

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Cuidar do cliente pediátrico com doença crónica: perspetiva holística à luz do Modelo de Sistemas de Betty Neuman

Ana Sofia Duarte Pereira

**Relatório de estágio sob orientação da
Professora Doutora Paula Diogo**

2014



DEDICATÓRIA

A TODOS aqueles que me apoiaram neste percurso, nem que fosse apenas com uma palavra de conforto, mas em especial aos meus pais, à minha irmã e ao Marco. Obrigada por todo o apoio!

Obrigada à Prof.^a Doutora Paula Diogo pelo profissionalismo, pelas orientações dadas e pela prontidão com que sempre atendeu às minhas dúvidas.

Obrigada a todos os Enfermeiros dos locais de estágio pela partilha de saberes e experiências.

Dedico este relatório a todas as crianças, seres únicos e genuínos, merecedoras dos melhores cuidados de enfermagem.

RESUMO

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem apresenta-se como um profissional que se encontra presente em vários contextos da prestação de cuidados de saúde, deparando-se frequentemente com o cliente pediátrico (criança/jovem e cuidadores familiares) em qualquer fase do seu processo de saúde-doença.

Este relatório retrata todo o percurso formativo que permitiu a aquisição de competências na área de especialização referida, que abrangeu diversos contextos da prática em enfermagem pediátrica. O processo de aquisição de competências teve por base o desenvolvimento de um projeto de estágio, cuja problemática da doença crónica em idade pediátrica foi objeto de estudo. A metodologia de trabalho utilizada foi a descritiva, analítica e reflexiva, sustentada na evidência científica de enfermagem e de outras disciplinas, mobilizada ao longo da experiência formativa.

Ao considerar que os cuidados de enfermagem têm em conta a totalidade e a individualidade da pessoa, qualquer que seja o cliente alvo, foi mobilizado o Modelo de Sistemas da Teórica de Enfermagem de Betty Neuman como conceção teórica dominante. Este referencial defende que os clientes são vistos como um todo cujas partes estão em interação dinâmica, considerando que, simultaneamente, existem cinco variáveis que podem ser afetadas no sistema-cliente por uma diversidade de fatores de *stress* associados aos processos de saúde-doença.

As atividades realizadas em cada um dos contextos de estágio estão espelhadas neste relatório, e permitiram a identificação e apropriação das intervenções de enfermagem direcionadas a cada uma das variáveis do sistema-cliente pediátrico e numa lógica de cuidado humano e holístico. O contacto com crianças e jovens com doença crónica e seus cuidadores familiares possibilitou o desenvolvimento de competências no âmbito da problemática em estudo.

Palavras-chave: enfermagem, doença crónica, cliente pediátrico, Betty Neuman, holismo.

ABSTRACT

The Specialist Nurse of Children and Youth Health presents itself as a professional, who is present in many contexts of health care delivery, often encountering with the pediatric client (child/youth and family caregivers) in any stage of the process of health and disease.

This report describes all the training path that led to the acquisition of skills in the referred area of specialization, which covered several contexts of practice in pediatric nursing. The skills acquisition process was based on the development of an internship project that had the problems of chronic illness in children as the subject of study. The methodology used was descriptive, analytical and reflective, sustained on nursing's scientific evidence and other disciplines, mobilized throughout the training experience. When considering that nursing care takes into account the totality and individuality of the person, whoever the target customer, is the Betty Neuman's Systems Model has been considered as the dominant theoretical conception. This framework advocates that customers are seen as a whole whose parts are in dynamic interaction, whereas simultaneously, there are five variables that can be affected in the client system by a variety of stress factors associated with health and disease processes.

The activities performed of the the internship's contexts are mirrored in this report, and allowed the identification and appropriation of nursing interventions directed at each one of the variables of the pediatric client system and a logic of human and holistic care. Contact with children and young people with chronic disease, and their family caregivers, enabled the development of skills regarding the problem under study.

Keywords: nursing, chronic disease, pediatric client, Betty Neuman, holism.

SIGLAS

EEESCJ – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

CDC – Centro de Desenvolvimento da Criança

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

UCINP – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos

SIP – Serviço de Internamento de Pediatria

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

APDP – Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal

PNV – Plano Nacional de Vacinação

ACES – Agrupamento dos Centros de Saúde

ÍNDICE

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| NOTA INTRODUTÓRIA | 9 |
| 1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL | 12 |
| 1.1 – Cuidar em Enfermagem Pediátrica | 12 |
| 1.2 – A Doença Crónica | 13 |
| 1.2.1 – A Doença Crónica em Pediatria | 14 |
| 1.3 – Modelo de Sistemas de Betty Neuman | 17 |
| 1.4 – Mapa Conceptual | 19 |
| 2. PROBLEMA E OBJETO DE ESTUDO | 20 |
| 3. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DAS ATIVIDADES DE ESTÁGIO | 22 |
| 3.1 – Processo de cuidados holístico do sistema-cliente | 25 |
| 3.1.1 – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados | 25 |
| 3.1.2 – Centro de Desenvolvimento da Criança | 27 |
| 3.1.3 – Serviço de Urgência Pediátrica | 29 |
| 3.1.4 – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos | 32 |
| 3.1.5 – Serviço de Internamento de Pediatria | 34 |
| 3.2 – Intervenções de enfermagem: as cinco variáveis do sistema-cliente | 36 |
| 3.2.1 – Intervenções de enfermagem: variável fisiológica do cliente | 37 |
| 3.2.2 – Intervenções de enfermagem: variável psicológica do cliente | 39 |
| 3.2.3 – Intervenções de enfermagem: variável sociocultural do cliente | 42 |
| 3.2.4 – Intervenções de enfermagem: variável desenvolvimentista do cliente | 44 |
| 3.2.5 – Intervenções de enfermagem: variável espiritual do cliente | 46 |
| 4. COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS | 47 |
| 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS | 49 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 52 |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| APÊNDICES | 59 |
| Apêndice I: “Cronograma de estágios” | 61 |
| Apêndice II: “Guia orientador das atividades de estágio” | 63 |
| Apêndice III: “Caracterização dos locais de estágio” | 73 |
| Apêndice IV: “Desenvolvimento infantil e juvenil” | 85 |
| Apêndice V: “Diários de campo: consultas no Centro de Desenvolvimento da Criança” | 91 |
| Apêndice VI: “Apresentação e discussão do artigo científico: <i>Ei, eu também estou aqui!: aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar</i> ” | 99 |
| Apêndice VII: “Intervenções autônomas de enfermagem na abordagem à criança/jovem com Diabetes inaugural e família” | 111 |
| Apêndice VIII: “ <i>Dossier</i> temático: Diabetes Mellitus em idade pediátrica” | 121 |
| Apêndice IX: “Estudo de caso: Cuidar do cliente pediátrico com diagnóstico de Diabetes inaugural no Serviço de Urgência Pediátrica, à luz do Modelo de Betty Neuman” | 123 |
| Apêndice X: “Um olhar sobre os pais de recém-nascidos prematuros e a sua percepção sobre os cuidados de enfermagem holísticos” | 135 |
| Apêndice XI: “Articulação com a consulta externa de pediatria” | 157 |
| Apêndice XII: “Colheita de dados no internamento de Pediatria” | 161 |
| Apêndice XIII: “Jornais de Aprendizagem” | 165 |
| ANEXOS | 181 |
| Anexo I: Certificado de presença no <i>IV Encontro de Benchmarking</i> | 183 |
| Anexo II: Certificado de presença na formação do grupo “ <i>Partilhar para Cuidar</i> ” | 185 |

NOTA INTRODUTÓRIA

A Unidade Curricular “Estágio com Relatório”, com a finalidade de promover o desenvolvimento de competências específicas, técnicas e humanas para a conceção, gestão, prestação e supervisão de cuidados de enfermagem especializados à criança, jovem e família, inserida no plano de estudos do 4º Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, teve o seu início com as experiências de estágio definidas no final do segundo semestre, culminando com a elaboração do presente relatório. Objetivando a aquisição de competências na presente área de especialização, a aprendizagem foi direcionada para as respostas à problemática que suscitou o interesse da mestranda – a vivência de doença crónica em idade pediátrica.

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (EEESCJ) apresenta-se como um profissional que poderá estar presente em vários contextos da prestação de cuidados de saúde, deparando-se frequentemente com o cliente pediátrico (criança/jovem e cuidadores familiares) em qualquer fase do seu processo de saúde-doença. Na escolha da problemática, foi não só tida em conta a inquietação científica pela problemática da doença crónica, mas também a necessidade de aquisição de competências profissionais e pessoais nesse âmbito e a certeza de que o enfermeiro especialista tem um papel preponderante na vida destas crianças/jovens e suas famílias.

Benner (2001) defende que a experiência é necessária para a perícia e que esta última se desenvolve em situações da prática real. A realização de um percurso formativo que abrange diversos contextos da prática em enfermagem pediátrica tornou-se imperativo na aquisição de competências de enfermeiro especialista, pois “a teoria oferece o que pode ser explicitado e formalizado, mas a prática é sempre mais complexa e apresenta muito mais realidades do que as que se podem apreender pela teoria” (Benner, 2001, p.61).

Ao considerar que os cuidados de enfermagem incorporam a perspetiva da totalidade e individualidade da pessoa, qualquer que seja o cliente alvo, justificou-se a mobilização do Modelo de Sistemas da Teórica de Enfermagem de Betty Neuman como conceção teórica orientadora da experiência. Este referencial defende que os

clientes são vistos como um todo cujas partes estão em interação dinâmica, considerando que, simultaneamente, existem cinco variáveis que podem ser afetadas no sistema do cliente por uma diversidade de fatores de *stress* associados aos processos de saúde-doença. Desta forma, o presente relatório pretende espelhar a identificação e apropriação das intervenções de enfermagem inscritas e orientadas pela perspectiva holística do cliente pediátrico com doença crónica, ao nível das cinco variáveis preconizadas por Betty Neuman, em cada um dos contextos de estágio.

A conceção de enfermagem que subjaz nesta experiência formativa situa-se no paradigma atual da enfermagem: paradigma da transformação. Segundo Kérrouac *et al* (1994) citados por Diogo (2012), este paradigma inclui pensadores orientados para uma abertura para o mundo, tais como a escola do ser humano humanitário cujo conceito base é o holismo e a escola do cuidar cujo ideal é simultaneamente humanista e científico.

O presente relatório foi elaborado segundo uma metodologia descritiva, exploratória e reflexiva, suportada em atividades como jornais de aprendizagem, diários de campo, entrevistas de ajuda, estudo de caso ou *dossier* temático. A reflexão sobre a prática foi um pilar metodológico da experiência formativa ao longo do desenvolvimento do projeto, não só através de registos reflexivos como também em reuniões e entrevistas com chefias, orientadores e peritos que proporcionaram momentos de reflexão sobre a prática muito ricos. A participação nos cuidados nos diversos contextos de estágio foi igualmente acompanhada de períodos de reflexão, permitindo desta forma desenvolver um pensamento crítico sobre os cuidados prestados. “A prática reflexiva tem vindo a constituir-se como um importante meio de capacitação dos estudantes e profissionais de enfermagem na aquisição de um profundo conhecimento dos seus saberes e das suas práticas” (Santos e Fernandes, 2004).

A estrutura do relatório compreende quatro capítulos principais dos quais consta o **enquadramento concetual** que pretende espelhar os principais aspetos da temática de cuidar a criança com doença crónica e cuidadores familiares, mobilizando conceitos de enfermagem como cuidar, cuidados centrados na família, parceria de cuidados, relação enfermeiro-cliente pediátrico, holismo e humanismo e conceitos inscritos na problemática da doença crónica, como *stress*, vulnerabilidade e crise; o **problema e objeto de estudo** que reúne a justificação científica da relevância da

problemática em estudo; a **descrição e análise das atividades de estágio** que descreve as intervenções de enfermagem e as atividades desenvolvidas em estágio, dando também ênfase às intervenções direcionadas a cada uma das variáveis do sistema-cliente inscritas no Modelo de Betty Neuman, espelhando um percurso de cuidados de enfermagem holísticos e que deram resposta aos objetivos propostos inicialmente; e as **competências adquiridas** que demonstra as competências de EEESCJ adquiridas ao longo dos estágios efetuados.

Após os quatro capítulos principais, as considerações finais pretendem reunir a totalidade das aprendizagens pessoais e profissionais obtidas neste percurso, bem como as limitações sentidas. Seguem-se as referências bibliográficas consultadas para a elaboração do relatório, os apêndices que contemplam as produções em estágio e os anexos compostos por certificados de presença em encontros formativos/científicos.

1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

O presente capítulo pretende reunir as principais concepções estudadas e desenvolvidas na literatura científica consultada para o desenvolvimento do projeto e elaboração do relatório, relacionados com a problemática da vivência da doença crónica em idade pediátrica.

1.1 – Cuidar em Enfermagem Pediátrica

Cuidar é, segundo Collière (1999, p.235), “um ato individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia mas é, igualmente, um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais”. Watson (2002) destaca ainda que o cuidar é o ideal moral da enfermagem, pelo que o seu objetivo é proteger, melhorar e preservar a dignidade humana. Envolve valores, vontade, conhecimentos. Nesta linha de pensamento, Basto (2009) defende ainda o cuidar de enfermagem como uma prática que se constrói sobre a interação enfermeiro-cliente com a intenção de contribuir para o seu bem-estar ou diminuir o seu sofrimento.

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem utiliza um modelo conceptual centrado na criança e família encarando sempre este binómio como beneficiário dos seus cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2011c). É necessário conhecer individualmente cada criança/jovem, e ninguém melhor que os pais para transmitir aos profissionais de saúde os elementos essenciais e particulares do seu filho, pelo que devem ser considerados parceiros na prestação de cuidados. Defendidos por Anne Casey no seu Modelo de Parceria de Cuidados, os cuidados centrados na família, prestados em parceria com esta, são a filosofia de enfermagem pediátrica da década de noventa.

O cuidado centrado na família assume-se como uma filosofia que considera a família como uma constante na vida da criança. Esta afirmação é verdadeira em qualquer

momento de desequilíbrio de saúde da criança e ainda mais apropriada quando a criança tem uma doença crónica (Carvalho, 2012, p.137).

Neuman e Fawcett (2011) consideram igualmente que embora focados na criança como cliente, os enfermeiros devem englobar a família nos seus cuidados. As autoras comprovam ainda que na prática de enfermagem pediátrica atual, a criança e a família/sistema cliente, estabelecem uma parceria com o enfermeiro/cuidador com o objetivo primordial de ajudar a criança a atingir o mais alto nível de bem-estar/estabilidade do sistema.

A enfermagem apresenta-se assim como uma profissão que cuida, de uma forma holística e humanizada, do ser humano doente ou saudável, ao longo do seu ciclo vital, com o objetivo de que este recupere e/ou mantenha o seu estado de saúde com qualidade. O cuidado holístico baseia-se, segundo Lourenço (2004), na premissa de que a saúde de um indivíduo deve ser considerada segundo o seu funcionamento total. O homem deve ser considerado como um todo, não se podendo separar os componentes físico, social e emocional da sua saúde. Betty Neuman, com a publicação do Modelo de Sistemas em 1972, defende igualmente que os clientes são vistos como um todo cujas partes estão em interação dinâmica, considerando que existem cinco variáveis que afetam o sistema do cliente. Numa visão humanista, a pessoa é considerada um organismo com características biológicas, emocionais, intelectuais, sociais e espirituais, em interação constante com o ambiente com o qual partilha informação e energia. Esta pessoa em desenvolvimento é única devido à sua hereditariedade e às suas experiências de vida (Chalifour, 2009).

1.2 – A Doença Crónica

Para a Teórica de enfermagem Betty Neuman, *doença* é a desarmonia entre as partes do sistema, sendo o resultado da não satisfação das necessidades em diversos níveis. Apesar da disparidade de definições de doença crónica encontradas na literatura científica atual, saliento a apresentada por Barros que refere que as doenças crónicas são,

Todas as doenças prolongadas e irreversíveis (...) algumas acompanham toda a vida do sujeito sem a encurtarem necessariamente, enquanto outras têm um prognóstico reservado a curto ou a médio prazo; algumas têm uma sintomatologia bastante constante, enquanto outras podem permitir períodos mais ou menos longos de ausência total de sintomas; algumas implicam pequenas alterações na vida quotidiana, enquanto outras impõem grandes limitações na funcionalidade do sujeito e exigem a adesão a tratamentos extremamente perturbadores e incapacitantes (Barros, 2003, p.135).

Phipps, Sands e Marek (2003) acrescentam ainda que a doença crónica não é por si só uma realidade única, mas uma designação genérica que abrange doenças prolongadas, que têm uma causa que produz sinais e sintomas num período de tempo variável, de curso longo, e da qual só há recuperação parcial. Muitas vezes estão associadas a um certo grau de incapacidade. Esta incapacidade refere-se a uma redução da atividade, de longo ou curto prazo. A Organização Mundial de Saúde declara também que são doenças de longa duração e geralmente de progressão lenta.

1.2.1 – A Vivência de Doença Crónica em Pediatria

“A doença crónica continua a ter uma prevalência importante na população pediátrica, com níveis altos de morbilidade apesar dos avanços tecnológicos proporcionarem o aumento da esperança de vida” (Charepe e Figueiredo, 2011). De acordo com Barros (2003), as doenças crónicas mais prevalentes na infância e adolescência são a epilepsia, a doença cardíaca congénita, a diabetes, a asma, os eczemas e as cáries. Existem ainda outras, mais raras, que podem ser mais dolorosas e debilitantes, de evolução imprevisível como a artrite reumatóide, a fibrose quística, a infeção por HIV, leucemia e outros cancros. Apesar de as doenças crónicas referidas anteriormente poderem apresentar inúmeras diferenças entre si no que respeita a etiologia, sinais, sintomas, tratamento, consequências, todas elas potenciam mudanças e adaptações na vida da criança/jovem e na dinâmica familiar a partir do momento em que é feito o diagnóstico. Desencadeiam emoções, medos, expetativas e justificam tratamentos que são um fator de *stress* na vida do doente e seus familiares mais próximos (Nogueira e Pires, 2001 citados por Charepe e Figueiredo, 2011).

A vivência da criança com doença crónica depende em grande parte do seu nível de desenvolvimento, temperamento e das estratégias de *coping* disponíveis; das reações dos membros da família ou pessoas significativas; e, numa menor parte, da condição em si. O impacto de uma doença crónica ou de uma incapacidade é influenciado pela idade em que inicia. As doenças crónicas acometem crianças de todas as idades, mas os aspetos evolutivos de cada faixa etária determinam o *stress* e riscos para a criança. Os enfermeiros também reconhecem que as crianças precisam de ter a sua condição e as suas implicações redefinidas enquanto se desenvolvem e crescem (Hockenberry, Wilson e Winkelstein, 2011).

Perante tal problemática, importa mobilizar alguns conceitos que estão profundamente relacionados com todo este processo, destacando assim os conceitos de *stress*, vulnerabilidade e crise. Segundo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (2010a), *stress* é um sentimento de estar sob pressão e ansiedade ao ponto de ser incapaz de funcionar de forma adequada física e mentalmente, associado a experiências desagradáveis, à dor, ao sentimento de estar física e mentalmente cansado. Para Betty Neumam, o *stress* e a reação ao *stress* são componentes básicos de um sistema aberto, sendo os *stressores* os estímulos produtores de tensão que interagem com e alteram potencialmente a estabilidade do sistema. Os profissionais ajudam as famílias a enfrentar o *stress* fornecendo um suporte antecipatório e suporte emocional, ajudando a família na avaliação e identificação de *stressores* específicos e a desenvolver estratégias de *coping*, trabalhando em parceria (Hockenberry, Wilson e Winkelstein, 2011). Quando é conhecido o diagnóstico de doença crónica, independentemente da doença, os pais passam por uma sequência de estádios de reação. Autores como Charepe e Figueiredo (2011) e Hockenberry, Wilson e Winkelstein (2011) consideram essencialmente três estádios: choque/negação; ajustamento/adaptação e reintegração/aceitação. O choque caracteriza-se essencialmente pelo momento da notícia, em que os pais utilizam a negação como mecanismo de defesa para impedir a desintegração, sendo considerada uma resposta normal a qualquer tipo de perda, neste caso a “perda de uma criança saudável”. Este estágio pode durar desde dias a meses, ou até mais. O ajustamento ou adaptação surgem quando os pais reconhecem que a doença da criança/jovem existe. Esta adaptação surge gradativamente após o primeiro estágio e pode caracterizar-se por

diversas reações face ao diagnóstico que vão desde a tristeza crónica à aceitação gradual. Os pais podem ainda sentir culpa e responsabilidade acrescida principalmente se a doença é de etiologia genética. O processo de adaptação culmina com o desenvolvimento de expectativas realistas para a criança/jovem e reintegração da vida familiar com a doença sob uma perspetiva realista. A família passa a realizar atividades fora de casa, com a criança como parte aceitável e membro participante do grupo. O estágio em que a família se encontra vai influenciar consequentemente as respostas que a criança/jovem portadora de doença crónica pode apresentar. Tais respostas podem ser influenciadas também pela sua idade e pelo seu nível de desenvolvimento. A compreensão dos estádios de desenvolvimento por parte do enfermeiro irá facilitar o planeamento dos cuidados de enfermagem, com a intencionalidade terapêutica de promover o bem-estar, apoiar a criança/jovem e minimizar os riscos.

Sendo o diagnóstico de doença crónica um acontecimento inesperado que perturba o equilíbrio homeostático da pessoa, coloca-a num estado de vulnerabilidade. Ao existir a consciência de que o problema perdura e não pode ser resolvido totalmente, a tensão aumenta até um ponto culminante e um fator precipitante pode então constituir o ponto de viragem, ao longo do qual os modos habituais de controlo já não funcionam e a pessoa entra num estado de desequilíbrio – uma crise ativa. Comportamentos de oposição, agressão ou indiferença são muitas vezes indicadores da presença de um estado de crise (Chalifour, 2009).

Desta forma, o cliente pediátrico em todas as doenças crónicas, carece de uma atenção privilegiada por parte do enfermeiro que deverá direcionar a sua intervenção para cada variável que afeta as suas respostas no processo saúde-doença.

A especialidade de Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem detém o seu espaço de intervenção em torno de uma fase crucial do ciclo vital, a qual compreende o período que medeia do nascimento até aos 18 anos de idade. Em casos especiais, como a doença crónica, a incapacidade e a deficiência, pode ir além dos 18 anos e mesmo até aos 21 anos, ou mais, até que a transição apropriada para a vida adulta esteja conseguida com sucesso (Ordem dos Enfermeiros, 2011c).

1.3 – Modelo de Sistemas de Betty Neuman

Apesar da referência anteriormente ao Modelo de Sistemas de Betty Neuman como principal concepção teórica do projeto, considere importante dedicar o presente capítulo para aprofundar conhecimentos sobre o referido modelo.

Nascida em Ohio em 1924, Betty Neuman completou a sua formação inicial em Enfermagem em 1947, com duplas distinções acadêmicas na *Peoples Hospital School of Nursing* em Ohio. Em 1972 publicou pela primeira vez o seu modelo teórico: Modelo de Sistemas. O Modelo de Sistemas de Neuman é um modelo de larga abrangência, que inclui uma abordagem de sistemas dinâmica e aberta ao cuidar do cliente desenvolvida para fornecer um ponto de interesse unificador para a definição de problemas de enfermagem e para melhor compreensão do cliente em interação com o ambiente. Enquanto sistema, o cliente pode ser definido como pessoa, família, grupo, comunidade ou assunto, sendo visto como um todo cujas partes estão em interação dinâmica. O modelo considera assim cinco variáveis que poderão ser afetadas conduzindo ao desequilíbrio do sistema: fisiológica, psicológica, sociocultural, desenvolvimentista e espiritual. Este sistema é aberto, ou seja, os seus elementos trocam energia de informação dentro da sua complexa organização. Como sistema aberto que é, o *stress* e a reação ao *stress* são os seus componentes básicos. Os *stressores* são forças ambientais, produtoras de tensão, que interagem com e alteram potencialmente a estabilidade do sistema. Podem ser forças intrapessoais, que ocorrem no indivíduo; forças interpessoais, que ocorrem entre um ou mais indivíduos; ou forças extrapessoais, que ocorrem fora do indivíduo (Allgood e Tomey, 2004).

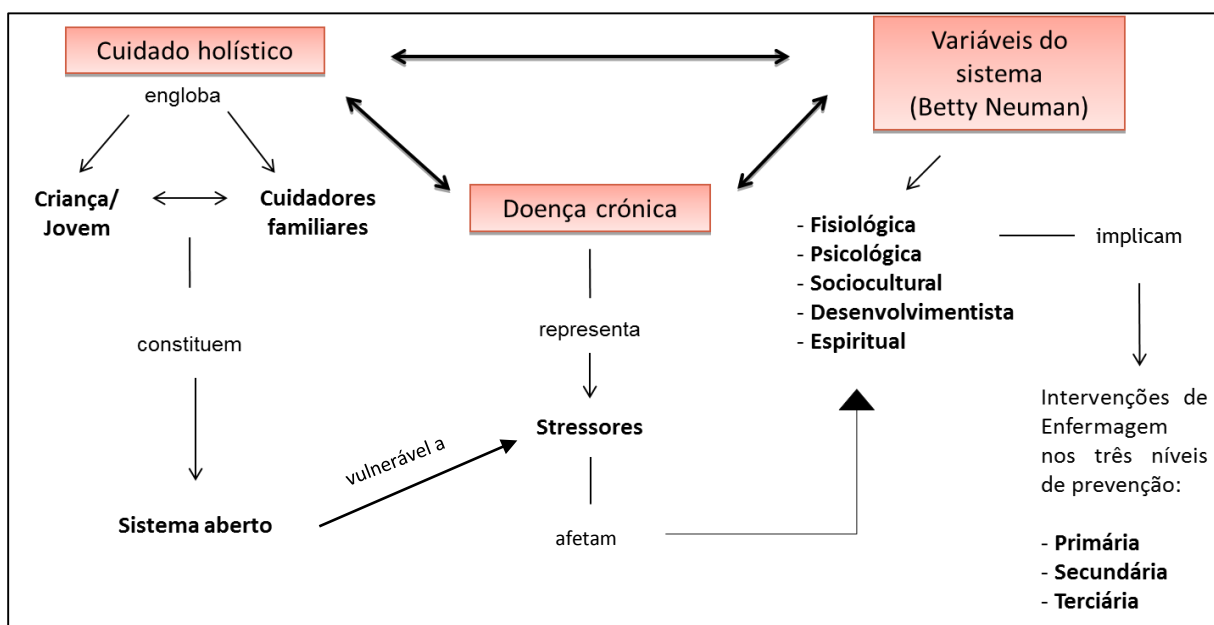
No sentido de sistematizar o modelo apresentado, Neuman elaborou um diagrama que permite a visualização do sistema-cliente. O sistema é composto por uma estrutura básica, ou seja, um conjunto de fatores básicos de sobrevivência comuns às espécies (características inatas ou genéticas) representado no diagrama por um círculo interior, rodeado por anéis concêntricos protetores: linhas de defesa e linhas de resistência (Neuman e Fawcett, 2011). A linha de defesa flexível, a mais externa do diagrama, é dinâmica e pode ser rapidamente alterada num curto espaço de tempo, como por exemplo numa situação de emergência. Funciona como um pára-choques

protetor para impedir que os *stressores* atravessassem e alterem a estabilidade do sistema. A linha de defesa normal, mais interna segundamente à linha de defesa flexível, representa o estado de estabilidade do sistema. É preservada ao longo do tempo e funciona como padrão para que seja possível identificar os desvios do bem-estar habitual do cliente. Inclui, por exemplo, o estilo de vida e o estadio de desenvolvimento. Logo de seguida e antes da estrutura básica encontram-se as linhas de resistência que representam os fatores de recurso que ajudam o cliente a lutar contra um *stressor* que ultrapassa as linhas de defesa, devendo reequilibrar novamente o sistema. Um exemplo é o sistema imunitário (Alligood e Tomey, 2004). O referido modelo assenta em quatro pressupostos principais sendo eles a Pessoa, o Ambiente, a Saúde e a Enfermagem. Utilizando os conceitos definidos por Neuman, é possível relacioná-los com a problemática em estudo. A *Pessoa* assume-se assim como a criança/jovem com doença crónica e cuidadores familiares, que constituem o sistema aberto estando, portanto, vulneráveis aos *stressores* do ambiente. A influência dos *stressores* vai ter implicações ao nível das cinco variáveis que Neuman define. Por *Ambiente* entende-se todo o meio ambiente que envolve a Pessoa e que estabelece com esta uma relação recíproca, nomeadamente os amigos, a escola, os locais de emprego dos pais, a família mais alargada. Neuman identificou três ambientes relevantes: interno, externo e criado. A *Saúde* é entendida como um contínuo do bem-estar ao mal-estar de natureza dinâmica e sujeito à mudança. O bem-estar do sistema atinge-se quando a Pessoa não está sob a influência de *stressores*, atingindo assim a estabilidade ao nível das variáveis; caso contrário, há compromisso da estabilidade do sistema. A *Enfermagem* é a profissão que está relacionada com todas as variáveis que afetam a resposta do indivíduo ao *stress*. O EEESCJ, perante o sistema aberto deverá intervir ativa e precocemente nas cinco variáveis. As intervenções assumem-se como ações intencionais para ajudar o cliente a reter, atingir e/ou manter a estabilidade do sistema. Neuman identifica três níveis de intervenção: primária, secundária e terciária.

As intervenções de enfermagem que dão resposta às variáveis afetadas pelos *stressores* têm uma intencionalidade terapêutica promotora do cuidado individualizado e holístico de cada criança/jovem e cuidadores familiares com o objetivo de atingir e/ou manter a estabilidade do sistema.

1.4 – Mapa Concetual

O seguinte mapa concetual reúne os conceitos chave do enquadramento concetual e serviu de sustentação teórica para a operacionalização do projeto em contexto de estágio.



2. PROBLEMA E OBJETO DE ESTUDO

O cliente pediátrico numa situação de doença crónica ao constituir, segundo Betty Neuman, um sistema aberto, está vulnerável a um conjunto de *stressores* que têm implicações nas diferentes variáveis do cliente: fisiológica, relacionada com a estrutura e funções do organismo; psicológica, no que diz respeito a processos emocionais, mentais e relacionamentos; sociocultural, relativas às expectativas e às atividades sociais e culturais; desenvolvimentista, relativa às alterações do desenvolvimento durante o ciclo de vida; e espiritual, no que concerne à influência das crenças espirituais, ao sentido que atribuem à experiência vivida e ao sentido da vida. É sobre os problemas ou alterações a nível destas variáveis que incidem as intervenções de enfermagem orientadas pela perspetiva holística.

Esta problemática de estudo revela-se pertinente pois “a nível nacional, e segundo dados publicados pelo Instituto Nacional de Saúde, em 2005 foram realizadas 471317 consultas de especialidade de Pediatria. Cerca de 1/3 das consultas de especialidade e hospitalizações correspondem a situações de doença crónica” (Pedro, 2009). O enfermeiro especialista, ao adquirir as competências descritas no Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, deverá cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, o que exige também uma visão holística do cliente. Esta competência, por sua vez, apresenta um conjunto de unidades de competência, onde a promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade está inserida.

O cuidado holístico por parte dos enfermeiros, para além de inserido no paradigma atual da enfermagem é ainda defendido pelo Código Deontológico da profissão, que designa que o enfermeiro, sendo responsável pela humanização dos cuidados de enfermagem, assume o dever de “dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade” (Diário da República, 2009, Artigo 89º). Além disso, a doença crónica envolve inúmeras mudanças e necessidade de adaptações da criança/jovem e família, sendo do escopo de ação do enfermeiro especialista a resposta na complexidade em áreas diversas como avaliar a família e responder às suas necessidades, nomeadamente no âmbito

da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar (Ordem dos Enfermeiros, 2011c).

Devido ao tempo de permanência junto do cliente pediátrico, nos mais variados contextos de saúde, o enfermeiro estabelece uma proximidade única, sendo considerado muitas vezes como o elo de ligação com a equipa multidisciplinar. É essencial a intervenção do enfermeiro no acompanhamento da criança/jovem e família desde o momento em que é conhecido o diagnóstico de doença crónica até estes atingirem o estágio de aceitação da doença, podendo demorar meses ou anos de acordo com a singularidade de cada família. Desta forma, é da competência do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem promover a adaptação destas crianças e famílias, o que justificou todo o investimento nesta experiência formativa..

3. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DAS ATIVIDADES DE ESTÁGIO

A Enfermagem é praticada em contextos reais, com dificuldades, possibilidades e recursos reais. É socialmente construída e coletivamente concretizada (Benner, 2001). Para a mesma autora, só é possível tornarmo-nos peritos numa determinada área se a experienciarmos, mas concomitantemente tem que ser uma experiência assente na reflexão sobre a prática.

O Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista defende que “a actuação do enfermeiro especialista inclui competências aplicáveis em ambientes de cuidados de saúde primários, secundários e terciários, em todos os contextos de prestação de cuidados de saúde” (Ordem dos Enfermeiros, 2011a, p.8648). Por outro lado, o Regulamento das Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem contempla que este enfermeiro especialista “trabalha em parceria com a criança e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre (em hospitais, cuidados continuados, centros de saúde, escola, comunidade, casa, ...)” (Ordem dos Enfermeiros, 2011c, p. 8653). Neste sentido, a escolha dos locais de estágio teve como ponto de partida o estabelecido pela matriz para análise dos planos de estudos dos cursos de pós-licenciatura de especialização em enfermagem, que defende a prática de cuidados de enfermagem nos seguintes estágios específicos: Unidades de Medicina/Cirurgia pediátrica; Urgências pediátricas; Neonatologia; Centro de Saúde – Saúde Infantil/Consultas externas; Centro de desenvolvimento / CERCI / Centro de Paralisia Cerebral.

Face ao exposto, e de acordo com o cronograma prévio (**Apêndice I**), foram definidos os cinco locais de estágio, os objetivos e as atividades a desenvolver, considerando o preconizado no Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista de Saúde da Criança e do Jovem (Ordem dos Enfermeiros, 2011c), que define as competências a desenvolver: assistir a criança/ jovem e família na maximização da sua saúde; cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade; e prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem. Foram, ainda, tidos em conta os temas comuns aos diferentes cursos de pós-licenciatura de especialização

em enfermagem de saúde infantil e pediatria: enquadramento concetual da Enfermagem de saúde infantil e pediatria; processos familiares – impacte da doença da criança nos processos familiares; cuidados continuados em saúde infantil e pediatria; relações parentais e vinculação; crescimento e desenvolvimento infantil e do adolescente; doença crónica na criança e impacte na família; neonatologia; e criança com doença aguda/urgências.

Assim, o estágio teve início numa Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), seguindo-se um Centro de Desenvolvimento da Criança (CDC), um Serviço de Urgência Pediátrica (SUP), uma Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos (UCINP) e por fim um Serviço de Internamento de Pediatra (SIP).

Dos contactos estabelecidos nos vários contextos, emergiram novos conhecimentos e práticas que contribuíram para a construção do perfil de enfermeira especialista.

Como referido anteriormente, foram definidos objetivos gerais e específicos, sendo estes últimos divididos em objetivos específicos transversais a todos os contextos de estágio e objetivos específicos de cada local. Os dois objetivos gerais que me propus concretizar foram:

1. Desenvolver competências de Enfermeiro Especialista de Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem nas diferentes dimensões do exercício de enfermagem;
2. Desenvolver competências no âmbito da prestação de cuidados de enfermagem ao cliente pediátrico com doença crónica ao nível das cinco variáveis preconizadas por Betty Neuman.

- **Objetivos Específicos transversais a todos os contextos**

- 1 - Conhecer a estrutura física e organizacional, evidenciando capacidades de adaptação e integração na equipa multidisciplinar;
- 2 - Compreender as competências do EEESCJ no contexto dos cuidados de enfermagem.

Para dar resposta aos objetivos específicos transversais a todos os contextos, foram perspectivadas atividades, também transversais, embora adaptadas a cada local:

- **Atividades transversais a todos os contextos**

a) Reunião com a Enf^a Tutora e/ou Enf.^a Chefe para mobilização do Guia Orientador das Atividades de Estágio.

O Guia Orientador das Atividades de Estágio (**Apêndice II**), foi elaborado previamente a todo o percurso em estágios. Reuniu em si a totalidade dos objetivos e atividades propostos, sendo um recurso para apresentação e discussão do Projeto de Estágio com o Enfermeiro Tutor e/ou Enfermeiro Chefe no início de cada experiência formativa.

Em todos os contextos fui muito bem recebida pela Enfermeira Chefe e Enfermeira Tutora, que me apresentaram todo o serviço e os vários profissionais pertencentes à equipa, o que permitiu a integração no funcionamento dos serviços e no seio da equipa multidisciplinar.

b) Consulta e análise de documentos/manuais/normas existentes.

No sentido de enriquecer e complementar a integração em cada um dos contextos feita pelos profissionais, foi possível apropriar-me de protocolos, normas, manuais, algoritmos ou projetos existentes.

c) Participação na prestação de cuidados de enfermagem, tendo como orientação de reflexão sobre a prática o Modelo de Betty Neuman.

A participação na prestação de cuidados holísticos em todos os contextos teve como principal referencial teórico o Modelo de Sistemas de Betty Neuman, já desenvolvido num capítulo deste relatório, associado aos referenciais teóricos de cada contexto. Estes referenciais são enunciados na caracterização dos locais de estágio (**Apêndice III**).

3.1 – Processo de cuidados holístico do sistema-cliente

Parece unânime considerar que qualquer que seja o contexto de cuidados de enfermagem, o enfermeiro atenta à globalidade da criança e família, identificando na prática as variáveis afetadas e adequando as intervenções de enfermagem. Neuman e Fawcett (2011) confirmam que a avaliação e o diagnóstico, usando o Modelo de Sistemas de Betty Neuman, procuram analisar o sistema cliente holisticamente, incluindo as cinco variáveis do mesmo. Os pontos fortes do cliente, os recursos, os *stressores* e as respostas aos *stressores* são analisados através de uma avaliação holística. Os métodos e ferramentas práticas utilizadas para efetuar esta avaliação global variam de acordo com o sistema-cliente a ser avaliado.

O presente subcapítulo traduz os objetivos e as atividades desenvolvidas nos vários contextos, que demonstram e evidenciam o carácter holístico dos cuidados prestados.

3.1.1 – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

- **Objetivos Específicos**

1 - Desenvolver competências no âmbito da avaliação do crescimento e desenvolvimento na consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil;

2 - Identificar precocemente, em colaboração com o perito, sinais e sintomas de situações de doença crónica na criança/jovem na consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil.

- **Atividades realizadas**

a) Prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança/jovem e família na consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil.

Durante a realização das consultas foram integrados e adequados os conteúdos do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil, da autoria da Direcção-Geral da

Saúde. Houve inicialmente um período curto de observação, tendo-se evoluído gradualmente para a realização de consultas de enfermagem de forma autónoma. Recorrendo impreterivelmente ao Boletim de Saúde Infantil e Juvenil para registar os factos mais importantes da saúde da criança/jovem, as consultas seguiam a lógica instituída no Boletim, para cada idade.

b) Realização de uma avaliação do desenvolvimento infantil e juvenil.

De acordo com a estrutura que pré-defini para o presente relatório, optei por dedicar o **Apêndice IV** exclusivamente ao Desenvolvimento Infantil e Juvenil. “São áreas de atuação particular [do EEESCJ] a avaliação e promoção do crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem, com orientação antecipatória às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantil” (Ordem dos Enfermeiros, 2011c, p.8653). O referido apêndice contempla uma avaliação realizada a uma criança de 5 anos de idade, recorrendo à escala de avaliação do desenvolvimento de Mary Sheridan.

De acordo com um diagnóstico de situação após consultar o folheto que a UCSP facultava aos pais para realização do Exame Global de Saúde entre os 5-6 anos e os 11-13 anos, decidi ainda reestruturar o folheto existente, que se encontra igualmente no apêndice supramencionado. A reestruturação do folheto foi aprovada pela Enfermeira Tutora/Coordenadora da UCSP.

c) Elaboração de um jornal de aprendizagem sobre a consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil, tendo como foco a criança/jovem e família com doença crónica.

Durante a prestação de cuidados de enfermagem ao longo das consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil, foi destacada uma situação merecedora de reflexão, embora o foco não tenha sido uma criança com doença crónica. O jornal de aprendizagem encontra-se no **Apêndice XIII**.

d) Participação numa visita domiciliária, preferencialmente a uma criança/família com doença crónica.

Apesar de agendada no início da experiência de estágio, esta atividade não foi concretizada por impossibilidade da enfermeira responsável pela realização das visitas domiciliares.

e) Participação no IV Encontro de Benchmarking.

Devido aos conteúdos pertinentes abordados ao longo do Encontro supracitado, nomeadamente na área da doença crónica em pediatria, justificou-se a minha presença no primeiro dia, pelo que apresento o certificado de participação no **Anexo I**.

3.1.2 – Centro de Desenvolvimento da Criança

- **Objetivo Específico**

1 - Promover a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica.

- **Atividades realizadas**

a) Elaboração de diários de campo das consultas de enfermagem, tendo como foco a criança/jovem e família com doença crónica.

Neste contexto, as consultas de enfermagem incidiram somente em clientes pediátricos que vivenciam uma doença neurológica ou do desenvolvimento, ou que apresentam alguma probabilidade de a desenvolver. A equipa multidisciplinar que constitui este CDC integra duas enfermeiras especialistas em saúde infantil, num total de três enfermeiras. Cada uma é responsável pela realização de consultas de enfermagem a um grupo de crianças/jovens, estando divididas em consultas na área da Paralisia Cerebral, consultas de Neonatologia e consultas na área da Spina Bífida. Os diários de campo foram elaborados numa consulta de cada uma das valências das consultas de enfermagem no CDC (Neonatologia, Paralisia Cerebral e Spina Bífida) e encontram-se no **Apêndice V**.

b) Participação na promoção da continuidade dos cuidados da criança/jovem com doença crónica através da articulação com outros profissionais no CDC, Unidade de Pediatria, Hospital, Centros de Saúde e parceiros da comunidade).

A articulação entre profissionais, no âmbito da doença crónica, é imprescindível para um cuidado holístico do sistema cliente. A estrutura física do CDC, através de gabinetes dispostos lado a lado e frente a frente, permite que, no final de uma consulta de enfermagem, seja estabelecido de imediato um contacto com um psicólogo, um assistente social, um terapeuta ocupacional, um fisiatra, etc., o que ocorreu diariamente.

A articulação com centros de saúde e parceiros na comunidade é realizada sempre que necessário, estando esta atividade incluída num subcapítulo subsequente onde descrevo intervenções de enfermagem direcionadas à avaliação da variável sociocultural do sistema-cliente.

c) Participação no “*Journal Club*”, analisando e apresentando um artigo científico à equipa multidisciplinar.

O “*Journal Club*” apresenta-se como uma atividade formativa do CDC, realizada todas as quintas-feiras das 9h às 10h, onde se reúne toda a equipa multidisciplinar que assiste e participa na apresentação de um artigo científico por parte de um elemento da equipa. A concretização desta atividade será mencionada de seguida no subcapítulo que faz referência às intervenções de enfermagem direcionadas à variável psicológica do sistema-cliente, e encontra-se no **Apêndice VI**.

d) Observação da intervenção realizada nas diversas terapias à criança com doença crónica, pelos vários profissionais do CDC.

Objetivando uma apropriação de todo o acompanhamento prestado ao cliente pediátrico com doença crónica que recorre ao CDC, observei a intervenção da terapeuta da fala e da terapeuta ocupacional e assisti ainda a uma consulta de psicologia dedicada a uma avaliação do desenvolvimento infantil com recurso à escala de desenvolvimento mental de Ruth Griffiths.

e) Participação nos momentos formativos/científicos propostos pela Enf.^a Tutora.

O grupo “Partilhar para Cuidar”, constituído por enfermeiros de dois ACES e do hospital ao qual pertence o CDC, realiza encontros frequentes para, como o nome sugere, partilhar conhecimento e experiências na área de enfermagem para uma melhor prestação de cuidados. Para além desta partilha de conhecimento, estes encontros proporcionam um contacto próximo entre os enfermeiros do hospital e dos centros de saúde da área de influência, uniformizando algumas intervenções e facilitando a articulação que é imprescindível. Durante a experiência formativa no CDC tive oportunidade de participar num destes encontros, cujo certificado se encontra no **Anexo II**.

f) Observação da consulta de enfermagem de pré-alta, realizada na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos.

Qualquer consulta de enfermagem de Neonatologia realizada no CDC é precedida por uma consulta de pré-alta. Quando há indicação médica da alta hospitalar de um recém-nascido que esteja hospitalizado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e que deva ser acompanhado no CDC, é estabelecido um contacto entre os enfermeiros de ambos os serviços e a enfermeira responsável pela consulta de Neonatologia desloca-se à Unidade para a realização da consulta de pré-alta. Esta consulta baseia-se essencialmente na apresentação da enfermeira, na apresentação do CDC, na elucidação da diferença entre as consultas de enfermagem do CDC e do centro de saúde, reforçando que devem comparecer a ambas, e no esclarecimento de algumas dúvidas dos pais. Desta forma, quando o recém-nascido tem alta, tem obrigatoriamente uma consulta de enfermagem marcada no CDC, sobre a qual os pais já conhecem os objetivos e a enfermeira responsável.

3.1.3 – Serviço de Urgência Pediátrica

- **Objetivos Específicos**

1 - Reconhecer as intervenções de enfermagem do EEESCJ no cuidado ao cliente pediátrico em situação de urgência/emergência;

2 - Compreender as intervenções de enfermagem perante o diagnóstico de doença crónica na criança/jovem, em contexto de urgência.

- **Atividades realizadas**

a) Participação nos cuidados de enfermagem ao cliente pediátrico.

A equipa de enfermagem, neste contexto, divide-se essencialmente em três salas: sala de triagem, sala de tratamentos e sala de observação. A execução desta atividade foi possível nas três salas mencionadas. Na sala de triagem, e como o nome sugere, foi realizada uma triagem das crianças e jovens que recorrem à urgência, através do sistema de Triagem de Manchester, atribuindo uma pulseira com a cor correspondente a cada uma das prioridades para observação pelo médico. A avaliação da criança/jovem implica uma colheita de informações o mais completa possível, pelo que foram desenvolvidas habilidades comunicacionais neste âmbito. A comunicação estabelecida entre enfermeiro e família é fundamental para a compreensão dos sinais e sintomas que motivaram o recurso a um serviço de urgência. Sendo a sala de triagem o local onde é estabelecido o primeiro contacto com os pais/acompanhantes munidos muitas vezes de sentimentos como ansiedade, insegurança, medo, o enfermeiro especialista tem aqui um papel fundamental na abordagem perante situações que envolvem alguma pressão e na gestão de possíveis conflitos.

Após a triagem de enfermagem a que é submetida, a criança/jovem é observada pelo médico que poderá instituir um tratamento a realizar ainda no serviço de urgência. Na sala de tratamentos, tive oportunidade de prestar cuidados de enfermagem que envolvessem a criança/jovem e família nos tratamentos efetuados, adaptando a comunicação e os cuidados ao estado de desenvolvimento de cada criança/jovem para obter a colaboração da mesma.

Quando o médico, após observar a criança/jovem, considera que este deverá ficar sob vigilância médica e de enfermagem até 24 horas, é encaminhado para a sala de observação. Nesta sala, a comunicação com o cliente pediátrico no sentido de esclarecer todas as dúvidas e atender às suas angústias é fulcral. Foi nesta sala que tive ainda oportunidade de observar uma situação de emergência, embora não

tivessem sido necessárias manobras de reanimação. Participei na prestação de cuidados à criança e, simultaneamente, observei e refleti sobre o papel fundamental do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediatria no acompanhamento dos pais durante as situações de emergência.

b) Elaboração de um documento sobre as intervenções autónomas de enfermagem na abordagem à criança/jovem com diagnóstico de diabetes inaugural e família.

A diabetes inaugural em idade pediátrica é das doenças crónicas que, segundo os enfermeiros do SUP, tem uma incidência bastante acentuada na população pediátrica que recorre ao referido serviço. No sentido de responder às dificuldades sentidas pela equipa de enfermagem na abordagem ao cliente pediátrico com diabetes inaugural, aliado à necessidade que tive de, no âmbito do desenvolvimento do projeto de estágio, compreender as intervenções de enfermagem perante o referido diagnóstico em contexto de urgência, elaborei um documento que contempla algumas intervenções autónomas de enfermagem de acordo com o estágio de desenvolvimento da criança/jovem (**Apêndice VII**).

c) Elaboração de um *dossier* temático sobre Diabetes Mellitus tipo 1.

No sentido de sustentar a prática dos cuidados de enfermagem ao cliente pediátrico com Diabetes Mellitus tipo 1, elaborei um *dossier* (**Apêndice VIII**) que contempla, nos vários separadores: o documento mencionado na atividade anterior; o capítulo “Assistir a Criança com Diabetes Mellitus I”, pertencente ao Guia Orientador de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, Série I, Número 3, Volume 2; o protocolo médico “Diabetes Mellitus na apresentação inaugural e na descompensação – Protocolo de actuação”, já existente no Serviço de Urgência Pediátrica; algumas orientações dadas pela Associação Protetora de Diabéticos de Portugal, através de folhetos da sua autoria; um excerto do livro de atividades para crianças em idade escolar “Vamos aprender o que é a Diabetes”, do autor Jean Bet Schart e editora Lilly Endocrinologia e Diabetes; e alguns artigos que pesquisei em bases de dados científicas, subordinados ao tema da Diabetes em idade pediátrica, e cujos resultados considere relevantes.

d) Realização de um estudo de caso de uma criança com doença crónica, à luz do Modelo de Betty Neuman.

Igualmente com o intuito de cumprir o objetivo proposto para a compreensão das intervenções de enfermagem perante o diagnóstico de doença crónica na criança/jovem em contexto de urgência, elaborei um estudo de caso à luz do Modelo de Sistemas de Betty Neuman, (**Apêndice IX**) que pretendeu dar ênfase aos *stressores* que afetam as cinco variáveis do sistema-cliente e às intervenções de enfermagem direcionadas para cada uma das variáveis afetadas.

3.1.4 – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos

- **Objetivos Específicos**

1 - Compreender as intervenções de enfermagem perante o cuidar do cliente pediátrico com doença crónica na UCINP;

2 - Reconhecer as intervenções de enfermagem do EEESCJ no cuidado holístico ao recém-nascido prematuro.

- **Atividades realizadas**

a) Participação nos cuidados de enfermagem ao cliente pediátrico com doença crónica

A realização desta atividade incidiu na única criança com doença crónica que permaneceu hospitalizada nesta Unidade, durante todo o período de estágio. A criança em questão encontra-se institucionalizada, uma vez que o único familiar próximo que tem é o pai e este não tem condições para poder satisfazer todas as suas necessidades em casa. Contudo, devido às complicações respiratórias que vão surgindo, a criança tem permanecido mais tempo no hospital do que na instituição. Desta forma, a articulação com outros profissionais como a assistente social tornou-se fundamental, no sentido de averiguar as condições da instituição e o acompanhamento a esta criança. Apesar de tudo, o pai desta criança é bastante

presente e atento às necessidades do filho, estabelecendo com este uma relação de tal proximidade que se destaca aos olhos de qualquer profissional de saúde daquela Unidade. No que respeita à situação de doença crónica, o pai já se encontra numa fase de aceitação da doença, embora não tenha possibilidade de projetar a sua vida na companhia do filho, dadas as dificuldades impostas. Sustentados no Modelo de Betty Neuman, os cuidados de enfermagem especializados atentaram essencialmente aos *stressores* identificados e que afetaram as diferentes variáveis do sistema-cliente.

b) Realização de um jornal de aprendizagem sobre os cuidados de enfermagem a um cliente pediátrico com doença crónica hospitalizado na UCINP.

Curiosamente, a única criança com doença crónica hospitalizada na UCINP ao longo de todo o estágio já foi alvo dos meus cuidados durante mais de um ano no serviço onde atualmente exerço a minha atividade profissional, pelo que este reencontro motivou a realização de um jornal de aprendizagem que se encontra no **Apêndice XIII**.

c) Participação nos cuidados de enfermagem ao recém-nascido prematuro.

O espaço físico da UCINP encontra-se dividido em três Unidades: Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais. Nesta última Unidade, a prestação de cuidados a recém-nascidos prematuros permitiu a aquisição de conhecimentos numa área na qual nunca tive oportunidade de prestar cuidados de enfermagem. Para tal, a pesquisa bibliográfica sobre temáticas como prematuridade, vinculação, competências do recém-nascido, promoção da parentalidade foi essencial para o desenvolvimento de competências neste âmbito.

Os ensinamentos aos pais são a intervenção de enfermagem de maior destaque nesta Unidade. As inúmeras dúvidas que estes apresentam são motivo de atenção por parte da equipa de enfermagem que, apoiada no sistema informático de registos de enfermagem em linguagem CIPE, cumpre a abordagem de seis módulos: hábitos de eliminação intestinal, hábitos de eliminação urinária, hábitos de sono, vestuário, prevenção de acidentes (asfixia, quedas, queimaduras, afogamentos, intoxicações,

acidentes de viação, informação sobre linhas de apoio) e passeios e visitas. A validação da abordagem de um determinado módulo permite ao enfermeiro que presta cuidados em turnos seguintes perceber os módulos que faltam ser desenvolvidos, evitando desta forma a repetição de ensinamentos ou que fiquem aspetos importantes por abordar.

Com o intuito de reduzir as experiências traumáticas, foram prestados cuidados individualizados e centrados na família, considerando esta última uma importante parceira nos cuidados. Tendo em conta que o processo de vinculação é interrompido aquando do parto prematuro, foi dada especial atenção aos cuidados que promovem este processo entre recém-nascido e pais.

d) Realização de entrevistas de ajuda a pais de recém-nascidos prematuros, com o objetivo de identificar a sua perceção sobre cuidados de enfermagem holísticos.

Dado o contacto reduzido (não em número, mas em tempo) com os pais em contexto de consultas ou de urgência nos estágios anteriores, permaneceu a necessidade de perceber se estes consideram que os cuidados são efetivamente holísticos. Desta forma, assumi dedicar grande parte do tempo do presente estágio no contacto mais próximo com os pais, realizando entrevistas de ajuda integradas na prestação de cuidados. O documento “Um olhar sobre os pais de recém-nascidos prematuros e a sua perceção sobre os cuidados de enfermagem holísticos” contempla as referidas entrevistas e a sua análise (**Apêndice X**).

3.1.5 – Serviço de Internamento de Pediatria

- **Objetivos Específicos**

1 - Compreender as intervenções de enfermagem do EEESCJ perante o cuidar do cliente pediátrico com doença crónica no Internamento de Pediatria;

2 – Contribuir para a melhoria da articulação entre o Internamento de Pediatria e a Consulta Externa de Pediatria após a alta do cliente pediátrico com Diabetes Mellitus tipo 1.

- **Atividades realizadas**

a) Participação nos cuidados de enfermagem ao cliente pediátrico com doença crónica.

No SIP foram prestados cuidados de enfermagem a crianças e jovens desde os 28 dias de vida até aos 18 anos, com diversas patologias de ordem médica e cirúrgica. As reações das crianças à hospitalização são influenciadas pelo seu estágio de desenvolvimento; experiências anteriores de doença, separação ou hospitalização; estratégias de *coping* inatas ou adquiridas; gravidade do diagnóstico; e sistema de apoio disponível (Hockenberry, Wilson e Winkelstein, 2011). Os mesmos autores referem ainda que o histórico de enfermagem na admissão deve ser obtido para garantir uma colheita sistemática de dados sobre a criança e família, o que permite ao enfermeiro planear cuidados individualizados. No SIP é permitida a permanência dos pais durante as 24 horas do dia, o que possibilita que se sintam parceiros no cuidar, promovendo um crescimento físico, social e emocional não só da criança como da própria família. Jorge (2004) defende que são indiscutíveis as vantagens do acompanhamento da criança durante a hospitalização por uma pessoa que seja significativa para ela.

Falar em hospitalização duma criança no contexto da família, significa falar em separação em sentido lato, pois, mesmo que essa separação não se verifique fisicamente em relação à figura maternal (ou paternal), ela ocorre, necessariamente, em relação ao ambiente familiar físico e afetivo (Jorge, 2004, p.24).

Com o objetivo de tornar o ambiente hospitalar o mais semelhante possível com o ambiente no domicílio, no SIP é realizada uma colheita de dados o mais completa possível e são utilizadas estratégias que minimizam o impacto da hospitalização, estando descritas estas atividades num dos subcapítulos seguintes dedicado às intervenções de enfermagem realizadas, que valorizam a variável psicológica do sistema-cliente.

A prestação de cuidados ao cliente pediátrico com doença crónica não é uma prática diária neste internamento, contudo, durante o período de estágio foi possível prestar cuidados a crianças e jovens com Diabetes Mellitus tipo 1 (um caso inaugural e outro

de descompensação), Spina Bífida e situações de agudizações de asma. De todas as situações mencionadas, os adolescentes com Spina Bífida e com descompensação da Diabetes motivaram a realização de dois jornais de aprendizagem (**Apêndice XIII**), sendo igualmente uma das atividades perspectivadas para o presente contexto de estágio.

b) Elaboração e apresentação à equipa de enfermagem de um documento para articulação com a Consulta Externa de Pediatria, após a alta do cliente pediátrico com Diabetes inaugural.

A Diabetes Mellitus tipo 1 é das doenças crónicas que mais prevalece na população pediátrica que fica hospitalizada neste SIP. Após um período longo de internamento, principalmente nas situações inaugurais, quando o cliente pediátrico está apto para uma gestão eficaz da doença no domicílio, tem alta hospitalar. A articulação com a APDP é feita ainda durante o internamento, onde a criança/jovem e os cuidadores familiares comparecem a uma primeira consulta, ficando com uma segunda agendada. Após a alta do internamento, para além desta segunda consulta agendada, fica também uma primeira consulta no hospital onde permaneceu hospitalizado. Depois de um diagnóstico de situação, detetei uma enorme lacuna na articulação entre os enfermeiros do internamento e a enfermeira da consulta externa, pelo que considerei importante a realização de um documento que reunisse as informações essenciais do cliente pediátrico na fase inicial de doença, de acordo com cada uma das variáveis do sistema-cliente (**Apêndice XI**). Este documento foi testado na prática e encontra-se neste momento para aprovação pela Direção de Enfermagem.

3.2 – Intervenções de enfermagem: as cinco variáveis do sistema-cliente

Dando resposta à finalidade do projeto de estágio desenvolvido, a participação nos diferentes contextos teve como conceção teórica dominante o Modelo de Sistemas de Betty Neuman, com especial ênfase na abordagem perante as cinco variáveis: fisiológica, psicológica, desenvolvimentista, sociocultural e espiritual.

Dada a complexidade do cuidado de enfermagem nas situações concretas, em que o processo é holístico e habitualmente o foco incide em mais que uma variável do cliente em simultâneo, a apresentação nos próximos subcapítulos de alguns exemplos de intervenções de enfermagem e de atividades desenvolvidas, com o objetivo de as destacar em cada uma das variáveis, foi uma opção meramente académica.

3.2.1 – Intervenções de enfermagem: variável fisiológica do cliente

Quando o cliente a ser avaliado é uma criança, existem várias características da variável fisiológica que diferem do adulto e que devem ser incluídas na avaliação. Dependendo da idade da criança, as diferenças anatómicas únicas e os processos fisiológicos como a idade gestacional, as fontanelas, a dentição, os padrões de crescimento físico, os padrões da fala, as necessidades nutricionais e os padrões de herança genética devem estar incluídos na avaliação por parte do enfermeiro. Outros parâmetros fisiológicos podem exigir técnicas de avaliação alternativas com base na idade e/ou tamanho da criança, tais como a função neuro-sensório-motora e os níveis de dor/conforto. Resultados “normais” da avaliação do cliente pediátrico muitas vezes diferem dos clientes adultos com, por exemplo, um reflexo de *Babinski* positivo, uma frequência cardíaca de 132 batimentos por minuto e ausência de características sexuais secundárias numa criança pequena, não sendo esperada esta ausência num adulto (Neuman e Fawcett, 2011).

Na UCSP, a variável fisiológica foi obrigatoriamente avaliada em cada criança/jovem, a cada consulta. Dando como exemplo a consulta de enfermagem a crianças com 6 meses de idade, realizei a avaliação do peso, estatura, perímetro cefálico, dentição, visão, audição e o exame físico completo. A atualização do PNV foi uma preocupação constante, sendo a vacinação englobada na própria consulta, no final da mesma, de modo a evitar novas deslocações ao centro de saúde. Objetivando a promoção da saúde e a prevenção da doença, os cuidados antecipatórios foram sempre valorizados. Considerando a variável em destaque, na consulta dos 6 meses de idade, foram englobados temas como a alimentação (introdução de novos alimentos, como as papas com glúten e a carne), o incentivo à higiene oral (se a criança já tiver os primeiros dentes), o ensino sobre hábitos de sono, conduta sobre sinais e sintomas

de alerta (choro, obstrução nasal, tosse, diarreia, obstipação, febre) e reações possíveis às vacinas administradas nesta idade. Obviamente que, sendo cada consulta realizada de forma individualizada, os cuidados antecipatórios eram adaptados a cada situação em particular, havendo por vezes necessidade de abordar temas específicos numa determinada consulta (por exemplo a importância de higiene diária) e não se verificar essa necessidade perante outras crianças e famílias.

O contacto com clientes com doença crónica não se verificou neste contexto, pelo que a avaliação da variável fisiológica incidiu apenas em clientes sem patologia associada. No CDC, no que respeita à avaliação da variável fisiológica, esta concretizou-se essencialmente através da observação da criança e de questões sobre os hábitos de alimentação, eliminação, cuidados de higiene e sono e repouso. Na consulta de Neonatologia, onde é acompanhado o recém-nascido prematuro desde que tem alta da Unidade de Neonatologia até cerca dos dois anos de idade, o exame físico é mais completo do que nas restantes consultas, sendo efetuada uma avaliação desta variável de forma muito idêntica à que era adotada na primeira experiência de estágio. Nos restantes contextos de estágio, em ambiente hospitalar, foi possível a prestação de cuidados ao cliente pediátrico com doença crónica e, não podendo ser de outra forma uma vez que o referencial teórico foi o Modelo de Sistemas de Betty Neuman, foi avaliada a variável fisiológica em todos os clientes alvo de cuidados. Com o objetivo de desenvolver competências de enfermeiro especialista não só na área da doença crónica, envolvi-me igualmente na prestação de cuidados holísticos a todos os clientes em idade pediátrica que recorreram e/ou permaneceram nestes contextos. A variável fisiológica foi valorizada essencialmente através da avaliação de sinais vitais, sendo a UCINP o contexto de destaque desta avaliação, uma vez que todas as crianças se encontram monitorizadas ininterruptamente, seja avaliando cumulativamente a frequência cardíaca, o traçado cardíaco, a saturação de oxigénio, a frequência respiratória e a temperatura, ou apenas a saturação de oxigénio e a frequência cardíaca. A uma criança internada por infeção respiratória, com antecedentes de Síndrome de Down, sujeita a sedação, que exigiu suporte ventilatório, alimentação por sonda nasogástrica e colocação de algália, a avaliação da variável fisiológica compreendeu a monitorização contínua dos sinais vitais, do débito urinário a cada hora e vigilância de características da urina, do risco de úlcera de pressão e avaliação

do estado da pele. A alimentação por sonda nasogástrica, a avaliação da temperatura, a realização dos cuidados de higiene e a realização de aspiração de secreções foram também intervenções de enfermagem que contemplaram a valorização da variável fisiológica.

No SUP, particularmente na triagem, a forma como esta variável é avaliada resulta da história colhida através dos pais/pessoa significativa que acompanha a criança e da sintomatologia. Uma criança previamente saudável que recorre ao SUP, cujos sinais e sintomas conjugam polidipsia, polifagia, poliúria e perda de peso, exigiu de imediato uma avaliação da glicemia e cetonemia capilares e uma colheita de urina para realização de um exame sumário.

No SIP, a uma criança que cumpre o pós-operatório de uma apendicectomia, avaliou-se esta variável através da monitorização dos sinais vitais uma vez por turno, ou sempre que necessário, da vigilância do tipo de dieta e sua tolerância, do padrão de eliminação e características da urina e fezes e da presença de sinais inflamatórios a nível da sutura operatória, realizando o penso consoante indicação médica ou em SOS. A colocação de cateter venoso periférico para correções hidroeletrólíticas através de soroterapia e a vigilância de sinais inflamatórios na zona de inserção do cateter, são igualmente intervenções de enfermagem que consideram a variável fisiológica do cliente pediátrico.

3.2.2 – Intervenções de enfermagem: variável psicológica do cliente

Avaliar a variável psicológica no cuidar de clientes pediátricos inclui, entre outras áreas, a identificação dos processos emocionais e psicológicos da criança, incluindo comportamentos regressivos; determinação de experiências passadas com eventos de vida traumáticos; reconhecimento dos mecanismos de *coping* da criança, tais como o uso de chucha, objetos de segurança, massagem, meditação e musicoterapia; reconhecimento do que é significativo para a criança; e as reações aos estímulos e a estranhos e identificação de quaisquer fatores de *stress* associados à hospitalização (Neuman e Fawcett, 2011).

Sendo o binómio criança e família o alvo dos cuidados de enfermagem, a avaliação desta variável deverá ser dirigida a ambos de igual forma. Na UCSP, as consultas de

enfermagem a recém-nascidos eram sempre motivo de preocupação com a avaliação das vivências emocionais. O modo como os pais vivenciam o processo de parentalidade, a adaptação às novas rotinas, o medo, angústia, ansiedade e muitas dúvidas que apresentam dominavam os temas de conversa no decorrer de cada consulta. A mãe, pelas alterações físicas e hormonais que apresenta, pela dependência do bebê implícita na amamentação e por ser confrontada com um conjunto de novas adaptações, encontra-se mais suscetível a situações de desequilíbrio emocional. Por este motivo, durante as consultas foram proporcionados momentos de privacidade e partilha emocional com o intuito de detetar precocemente sinais ou comportamentos invulgares por parte das mães.

No estágio no CDC, a preocupação com esta variável era igualmente evidente em cada consulta, havendo sempre espaço para as crianças/jovens e pais/cuidadores principais verbalizarem as suas preocupações, medos e angústias relacionados com a doença. De acordo com a vasta bibliografia científica consultada ao longo do percurso formativo, existem evidências de que a doença crónica pode também ter efeitos psicológicos negativos nos irmãos das crianças que a portam. Com o intuito de aprofundar e partilhar conhecimentos nesta área, analisei, apresentei e promovi a discussão sobre o artigo científico “Ei, eu também estou aqui!: aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar” a toda a equipa multidisciplinar do CDC. A execução desta atividade encontra-se espelhada no **Apêndice VI** através da exibição da apresentação em *power point*.

Tal como a doença crónica em idade pediátrica pode ser considerada como um fator de risco para o aparecimento de perturbações a nível psico-emocional, as alterações emocionais próprias da adolescência podem, por sua vez, ter repercussões na doença crónica. A adolescência assume-se assim como um período crítico, nomeadamente na adesão ao regime terapêutico. O estágio no SIP foi marcado pela hospitalização de um adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1, que motivou a elaboração de um jornal de aprendizagem (**Apêndice XIII**).

Ainda no SIP, a colheita de dados inicial obrigatória junto dos pais/pessoa significativa de cada criança, permitiu prestar cuidados no sentido de minimizar o impacto da hospitalização. Dados relevantes como história de internamentos

anteriores/experiências traumáticas, estratégias de *coping*, objetos significativos são fundamentais em todo o processo de cuidados holístico, nomeadamente na resposta às alterações da variável psicológica. O registo dos dados obtidos é feito diretamente no *desktop* de enfermagem, no programa informático instituído com linguagem CIPE. Com o objetivo de facilitar a recolha dos dados junto dos pais, elaborei o documento em suporte papel e apresento no **Apêndice XII**.

Após a realização de uma completa recolha de dados, é fundamental a promoção da adaptação da criança ao ambiente hospitalar através da apresentação do espaço físico, das rotinas e da explicação dos procedimentos a serem realizados. Jorge (2004) confirma que as crianças têm dificuldade em aceitar as restrições que a hospitalização exige e das quais os pais não a defendem. Para que a criança se mantenha como sujeito ativo, é necessário que esta tenha conhecimento prévio dos procedimentos que se irão efetuar. A informação dada será de acordo com o desenvolvimento cognitivo e emocional e com a sua experiência anterior, mas sempre autêntica nos aspetos concretos.

O recurso à função terapêutica do brinquedo, da música, do humor, da distração foi frequente, atuando assim na prevenção dos possíveis efeitos stressantes da hospitalização e nomeadamente no controlo não farmacológico da dor. O SIP apresenta música ambiente que pode ser ligada e ouvida em todo o corredor principal, havendo ainda a possibilidade de nos quartos, junto de cada berço, ligar também o sistema de som. Existe ainda um rádio e diversos CD's de música adequados a várias idades que são utilizados habitualmente durante a realização de procedimentos dolorosos. A musicoterapia apresenta-se como uma técnica que "ajuda a diminuir o estresse, a tensão, induz ao relaxamento, ativa a produção de endorfinas endógenas, permitindo a fuga para um universo sem dor, ao abrigo da imaginação" (Ordem dos Enfermeiros, 2013a, p.42).

A realização frequente de avaliações de glicemia e administração de insulina numa criança em idade pré-escolar com Diabetes inaugural foi uma situação que motivou o recurso constante ao brinquedo terapêutico.

A brincar, a criança expressa os seus medos, desejos e experiências vividas, tendo a possibilidade de libertar emoções, tensões e frustrações. Deste modo, pode assumir o controlo das situações que a assustam. Brincar também promove a espontaneidade, a

diversão, a satisfação e a autoestima da criança. Através da brincadeira, a criança interage com as outras e com os profissionais de saúde, tem a possibilidade de fazer escolhas e de assumir o controlo das situações. Brincar é, para a criança, uma forma de comunicar com os outros e exige reciprocidade (Ordem dos Enfermeiros, 2013a, p.42).

Nesta perspetiva, recorreu-se à explicação dos procedimentos através de uma linguagem adaptada à idade e utilizando um boneco, sendo ainda permitido à criança manusear o picador e as canetas de insulina, com supervisão. Tal como defende a Ordem dos Enfermeiros (2013a, p.37), “uma das finalidades do brinquedo terapêutico é a preparação da criança para os procedimentos invasivos, possibilitando o manuseamento dos materiais que irão ser usados e dando primazia à comunicação entre a criança e o enfermeiro.”

3.2.3 – Intervenções de enfermagem: variável sociocultural do cliente

As áreas abrangidas durante a avaliação da variável sociocultural em crianças incluem o contexto familiar da criança, a estrutura familiar e a ordem de nascimento; a dinâmica familiar, incluindo o papel da criança no seio da família, os padrões de parentalidade e métodos de disciplina; as origens étnicas/culturais da família, incluindo a língua falada em casa e o método de cuidado da criança; o desempenho escolar da criança e atividades extracurriculares; os comportamentos de alto risco envolvidos na criança, como o tabagismo, abuso de substâncias e violência; e a presença de fatores de risco/*stressores* ambientais (Neuman e Fawcett, 2011).

Os enfermeiros podem desta forma assistir as famílias na normalização das suas vidas, avaliando sistemas de suporte social, estratégias de enfrentamento, união familiar e recursos familiares e/ou da comunidade (Hockenberry, Wilson e Winkelstein, 2011).

Na UCSP, cada consulta realizada a um recém-nascido pela primeira vez obrigava ao preenchimento da Folha de Risco. Este documento permitia avaliar possíveis situações de risco no contexto familiar de cada recém-nascido, articulando se necessário com a assistente social e planeando eventualmente a realização de visitas domiciliárias por parte da equipa de saúde. Mesmo em contactos subsequentes, a

avaliação da variável sociocultural faz parte de cada uma das consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil. Numa consulta de enfermagem realizada a uma criança com 12 meses acompanhada da mãe, para além de terem sido abordados temas como as novas capacidades e aquisições de uma criança desta idade e a necessidade de aprendizagem de regras sociais, foi dada especial ênfase à prevenção de acidentes. Para tal, utilizou-se como recurso o livro “Vale a pena crescer em segurança: Evitar os acidentes do 1 aos 3 anos” da autoria da Associação para a Promoção da Segurança Infantil, que foi facultado à mãe da criança. Na UCSP existem ainda os livros “Evitar os acidentes no primeiro ano de vida” e “Evitar os acidentes dos 4 aos 6 anos” que, de acordo com a idade da criança presente na consulta, eram sempre facultados aos pais. Em crianças em idade escolar, como no exemplo de uma consulta de enfermagem a uma criança de 8 anos, esta foi questionada quanto à adaptação na escola, existência de amigos, prática de atividades extracurriculares, exercícios ao ar livre e hábitos de leitura. Consoante as respostas obtidas por parte da criança, e completadas muitas vezes pela mãe, foram promovidos hábitos de vida saudáveis e despistados problemas a nível da socialização da criança, com o intuito de, se necessário, articular com a equipa de saúde escolar. Defendida pela Direção-Geral da Saúde (2013), a articulação efetiva entre estruturas, programas e projetos, dentro e fora do setor da saúde, contribuem para o bem-estar, crescimento e desenvolvimento das crianças e jovens.

No CDC, a articulação entre profissionais e com outros serviços e estruturas da comunidade foi praticamente diária. Quando durante uma consulta de enfermagem se detetam situações de risco, nomeadamente por dificuldades financeiras que impedem a aquisição de material essencial ao bem-estar da criança (cadeiras de rodas, talas, sondas para esvaziamento vesical, etc.), o caso é imediatamente sinalizado à assistente social do CDC e, se necessário, é estabelecido contacto com o Centro de Saúde onde a criança está inscrita. A perceção do contexto e dinâmica familiar é um aspeto da avaliação da variável sociocultural do sistema cliente que é grandemente valorizado no CDC. Numa consulta de enfermagem a uma criança de 5 anos de idade com Spina Bífida, cuja mãe se encontra grávida, importa perceber quem irá realizar os esvaziamentos vesicais a esta criança quando a mãe se encontrar na maternidade, uma vez que não existe nenhum suporte familiar para além da mãe. O agregado

familiar é composto pela criança, mãe e pelo companheiro da mãe que se recusa a realizar a técnica em questão. Outra preocupação reside no facto de haver indicação médica para a realização de mais um esvaziamento vesical por dia, que coincide com o horário escolar. Perante estas duas situações preocupantes, não só para a equipa de enfermagem, mas também para a própria mãe, foram tomadas medidas de imediato. A articulação com o Centro de Saúde foi efetuada no próprio dia, disponibilizando-se assim um enfermeiro que se irá deslocar ao domicílio da criança para a realização dos esvaziamentos quando a mãe estiver ausente. A articulação com a escola da criança permitiu a presença de uma educadora na consulta seguinte, no CDC, à qual foi efetuado o ensino sobre a técnica de esvaziamento vesical.

No SUP, o despiste de situações de maus tratos/negligência em crianças e jovens é uma componente da variável sociocultural que é avaliada criteriosamente pelo enfermeiro, começando na triagem. Através do sistema de Triagem de Manchester é atribuída prioridade à situação em causa e consoante a gravidade e análise da situação pela equipa médica, de enfermagem e assistente social, poderá ser necessário internamento no SIP. Neste contexto foi possível participar nos cuidados a uma criança com suspeita de maus tratos pelo padrasto, o que me permitiu compreender não só o trabalho do enfermeiro especialista nestas situações, mas também a articulação deste com a restante equipa multidisciplinar. Ao assistir a criança e a mãe, foi possível sensibilizar esta última para as consequências da violência na vida da criança. A articulação com a assistente social responsável pelo caso, a nível hospitalar, foi uma constante ao longo do estágio.

3.2.4 – Intervenções de enfermagem: variável desenvolvimentista do cliente

A variável desenvolvimentista é uma componente-chave da avaliação holística da criança. Inclui a comparação do estágio de desenvolvimento da criança com as principais teorias de desenvolvimento, como as de Erikson, Piaget e Freud, bem como o temperamento e maturidade moral, o cumprimento de etapas do desenvolvimento, incluindo a avaliação da linguagem, o comportamento social, as habilidades motoras e os parâmetros de crescimento esperados. Outras áreas a serem observadas são as atividades da criança na vida diária como a alimentação, vestir e despir, etc.;

brinquedos e atividades favoritas; sinais de quaisquer atrasos no desenvolvimento; e percepção da criança da sua condição (Neuman e Fawcett, 2011).

De modo a identificar precocemente qualquer atraso de ritmo ou incapacidades de desenvolvimento, todas as crianças devem ser submetidas a um rastreio (Ordem dos Enfermeiros, 2010b).

Sendo o CDC um local onde são diagnosticadas e acompanhadas situações de crianças e jovens com alterações do desenvolvimento, a avaliação da variável desenvolvimentista é imperativa. Todavia, neste Centro, a avaliação do desenvolvimento através de instrumentos criteriosos como a Escala de Desenvolvimento Mental de Ruth Griffiths é efetuada pelos psicólogos. Nas consultas de enfermagem, essencialmente nas de Neonatologia, e igualmente nas consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil no anterior contexto na UCSP, esta avaliação realiza-se essencialmente através de uma observação crítica, desde o momento em que a criança entra na sala de consulta, até que sai e, muito particularmente, durante a conversa com os pais/cuidadores. A observação da criança ao colo dos pais, ou a brincar, enquanto não é o alvo das atenções, permite ao profissional tirar ilações importantes, e geralmente fiáveis, relativamente ao desenvolvimento da mesma. Este método é defendido pela Direcção-Geral da Saúde (2013), estando descrito no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil.

Na UCINP, na realização diária de inúmeros ensinamentos aos pais, as diferenças que, de futuro, poderão existir entre o desenvolvimento do seu filho e uma criança sem antecedentes de prematuridade, foi um assunto abordado com alguma regularidade. Para além do esclarecimento de algumas situações em concreto, o facto de ser considerada a idade corrigida do bebé e não a idade cronológica perante a expectativa de determinada etapa do desenvolvimento (sentar, gatinhar, sorrir, etc.) foi um assunto a que foi dada especial importância, com o intuito de evitar futuras inquietações dos pais neste âmbito.

As situações de internamento não são as mais indicadas para uma avaliação credível do desenvolvimento infantil e juvenil, devido não só à situação de doença em que as crianças se encontram, mas também ao ambiente estranho e potenciador de *stress* a que estão submetidas. Porém, no SIP escolhido para experiência de estágio, foi possível detetar situações de aparente alteração no desenvolvimento, tendo como

base referenciais teóricos como Piaget, Erikson e Freud, partilhando os pareceres da equipa de enfermagem com a equipa médica, para posterior encaminhamento se necessário.

3.2.5 – Intervenções de enfermagem: variável espiritual do cliente

Independentemente da idade da criança, a avaliação da variável espiritual é necessária para obter uma imagem completa da criança como um cliente individual. Esta avaliação pode abranger a determinação da religião da família, o padrão habitual de frequência da igreja, sinagoga, mesquita, ou outro local de culto; a história bíblica favorita da criança; rituais que incluam oração ao acordar ou ao deitar, escrita, e/ou devoções; bênçãos recitadas antes de uma refeição; alterações da dieta relacionadas às práticas religiosas; compreensão da criança sobre a morte; metas a longo prazo da criança e da família; e aspirações pessoais que revelem esperança (Neuman e Fawcett, 2011).

O percurso formativo composto pelos cinco estágios que realizei permite-me concluir que esta é, sem dúvida, a variável do sistema cliente que é menos valorizada pelas equipas de enfermagem. Exceto se a criança ou a família verbalizarem o habitual recurso a algum tipo de religião, utilizado muitas vezes para enfrentar a doença, o enfermeiro raramente as questiona. Contudo, e tal como defende Neuman, os cuidados de enfermagem holísticos consideram esta variável não só através do conhecimento da religião da criança/família e práticas religiosas associadas, mas, tal como verificado em algumas consultas de enfermagem no CDC, também através de um discurso que transmita esperança ou do sentido que atribuem à vida/situação vivida. Um estudo realizado em Hong Kong comprova que cerca de 15% dos enfermeiros acreditam que o cuidado espiritual não faz parte do cuidado de enfermagem e 40% dizem que percebem a importância do cuidado espiritual, mas não o praticam (Chan et al, 2006).

Ainda assim, o estágio no SIP motivou a realização de um jornal de aprendizagem que enfatiza a variável espiritual (**Apêndice XIII**) em situação de doença de um adolescente com Spina Bífida.

4. COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS

Competência é, para Oliveira (2008), a capacidade de agir e reagir de forma apropriada perante situações mais ou menos complexas, através da mobilização e combinação de conceitos, procedimentos e atitudes pessoais, num contexto determinado, significativo e informado por valores. Por sua vez, Phaneuf (2005) define competência como um conjunto integrado de habilidades cognitivas, de habilidades psicomotoras e de comportamentos socio-afetivos que permite exercer um papel, uma função, uma tarefa ou uma atividade. Se bem que rica nos seus aspetos clínicos e técnico, a competência profissional não pode ser completamente atingida sem a contribuição do aspeto relacional dos cuidados. Sem a aquisição de uma certa competência pessoal, tudo o resto continua sem fundamento.

O percurso formativo que foi espelhado permitiu a mobilização de conhecimentos adquiridos no curso de formação base em Enfermagem e na experiência profissional na área da Pediatria. No entanto, para que as competências de EEESCJ fossem adquiridas e desenvolvidas, as bases teóricas consolidadas no início deste percurso de especialização foram mobilizadas na experiência prática nos diferentes contextos de estágio. Os estágios constituem assim um momento ímpar que conjuga a teoria com a prática e permite a reflexão de experiências vividas. A todo este processo de aprendizagem esteve implícita a realização das atividades descritas no capítulo anterior, que permitiram adquirir as três competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem.

É importante conseguir-se a individualização das especialidades para se identificar a área de intervenção dos enfermeiros, de modo a que o utente possa reconhecer quem deve satisfazer as suas necessidades em cuidados de saúde e reduzir as áreas de sobreposição do campo de intervenção dos especialistas de diferentes áreas, e destes com os enfermeiros de cuidados gerais, assim como potenciar o exercício profissional autónomo em cada área de especialidade. O enfermeiro especialista deve ser reconhecido pelo cidadão, entidades empregadoras e decisores políticos, como um prestador de cuidados num campo de intervenção particular e detentor de outras competências diferenciadas ao nível da conceção e gestão de cuidados, planeamento

estratégico, supervisão de cuidados, assessoria, formação e investigação (Oliveira, 2008).

As competências do domínio da gestão dos cuidados, descritas no Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, implicam a otimização da resposta da equipa de enfermagem e dos seus colaboradores e a articulação na equipa multiprofissional; e a adaptação da liderança e da gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a otimização da qualidade dos cuidados. O facto de assumir funções de chefe de equipa, momentaneamente, no serviço onde exerço a minha atividade profissional, possibilita-me o desenvolvimento de competências neste âmbito. Diariamente empreendo uma busca constante de novos conhecimentos e o desenvolvimento de habilidades pessoais essenciais para a liderança, motivando a equipa de enfermagem e caminhando em conjunto com esta para alcançar um objetivo comum: prestar cuidados de enfermagem de qualidade, promovendo o bem-estar do cliente pediátrico. Nos estágios realizados nos cuidados de saúde primários e em contexto de urgência pediátrica, a Enfermeira Tutora foi a Enfermeira Coordenadora/Chefe, o que me permitiu a observação e apropriação de diversas intervenções de enfermagem no âmbito da gestão e supervisão de cuidados.

O desenvolvimento de processos de prestação de cuidados holísticos à criança/jovem e família, em todos os contextos de estágio, possibilitou-me dar resposta às necessidades do seu crescimento e desenvolvimento e em situações complexas relacionadas com o ciclo de vida e situações de doença, bem como desenvolver o projeto de formação sobre a problemática da doença crónica. Desta forma, adquiri competências de EEESCJ, com especial ênfase na Unidade de Competência E2.5 do Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem que contempla a promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

“As necessidades da criança são inalienáveis, são irredutíveis, são inquestionáveis. Assegurá-las é, inequivocamente, o nosso mandamento e terá de ser, assim, a nossa missão” (Gomes-Pedro, 2004, p.34).

Parece unânime considerar que a Enfermagem é feita de interações. O ato de cuidar, fenómeno central na prática de Enfermagem, envolve uma interação que considera o cliente como um ser único, singular e com necessidades próprias. “Neuman acredita que a enfermagem diz respeito à totalidade da pessoa” (Alligood e Tomey, 2004, p.340).

O Relatório que se apresenta, reflete um percurso de aprendizagens longo na área da pediatria, que considerou desde início o cliente pediátrico como alvo dos cuidados de enfermagem. Mobilizando o Modelo Teórico que sustentou e orientou toda a prática ao longo deste percurso, o sistema-cliente, definido pela criança/jovem e cuidadores familiares, é um “composto dinâmico de inter-relações entre fatores fisiológicos, psicológicos, socio-culturais, espirituais e de desenvolvimento” (Alligood e Tomey, 2004, p.340). Quando ocorre uma desarmonia entre as partes do sistema, não havendo uma satisfação das necessidades em diversos níveis, surge a doença – o desequilíbrio.

O cliente pediátrico com doença crónica foi a problemática central do projeto desenvolvido em estágio. As atividades realizadas em cada contexto permitiram dar resposta à finalidade do projeto, adquirindo e desenvolvendo simultaneamente as competências do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem. Concordando com Oliveira (2008), o enfermeiro especialista deve ser um agente de mudança, deve ser capaz de colaborar e demonstrar eficácia nas contribuições que ajudam a obter a qualidade do cuidado ao doente, bem como o desenvolvimento profissional do enfermeiro.

Desta forma, os estágios apresentaram-se como um importante contributo para o crescimento pessoal e profissional e para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados. O meu desempenho implicou um conhecimento teórico sólido e uma utilização idónea desse conhecimento na prática. As experiências vivenciadas e

compartilhadas foram valiosas fontes de reflexão, sendo a prática reflexiva um pilar metodológico do percurso formativo ao longo do desenvolvimento do projeto.

As intervenções de enfermagem que contemplaram as cinco variáveis do sistema-cliente, afetadas ou não, foram descritas ao longo deste relatório e permitiram uma abordagem holística. O cliente pediátrico com doença crónica não foi uma realidade frequente de todos os contextos de estágio, contudo o Centro de Desenvolvimento da Criança foi um local de excelência no contacto com estas crianças/jovens e famílias. Foi principalmente neste contexto que considero ter despontado em mim um pensamento crítico sobre a importância do papel do enfermeiro especialista no acompanhamento da criança com doença crónica e família, adquirindo competências neste âmbito. A doença crónica implica necessariamente mudanças na vida da criança ao experienciar tratamentos, exames, hospitalizações que vão interferir com as vivências que favorecem o seu desenvolvimento normal. Apresentando-se como uma doença de curso prolongado, a adaptação à própria doença deve merecer uma atenção privilegiada por parte do enfermeiro especialista que deve diagnosticar as necessidades da criança e capacitá-la para a adoção de estratégias de *coping*. A adaptação é influenciada em grande parte pelo ambiente social e familiar em que está inserida, que pode funcionar como facilitador ou não, pelo que o enfermeiro deverá sempre considerar o binómio criança e família como alvo dos seus cuidados.

Com uma experiência profissional na área da pediatria focada num serviço de internamento, o contacto com diferentes realidades na prestação de cuidados de enfermagem foi fulcral, não só no enriquecimento da visão sobre a importância do papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, mas igualmente na aquisição de conhecimentos na área dos cuidados de saúde primários através da valorização dos cuidados antecipatórios, promoção do desenvolvimento infantil; na prestação de cuidados em situações de urgência; e no cuidado a recém-nascidos hospitalizados com especial atenção à promoção da vinculação e desenvolvimento da parentalidade.

As dificuldades sentidas prenderam-se, pessoalmente, com a carga horária dos estágios aliada à da prática profissional e, relacionadas com a execução do projeto, com o número reduzido de crianças com doença crónica em quatro dos contextos de estágio. No entanto, cada um dos momentos em que foi possível prestar cuidados a

estas crianças foram aproveitados da melhor forma para a execução de atividades que permitiram alcançar um dos objetivos gerais do projeto: desenvolver competências no âmbito da prestação de cuidados de enfermagem ao cliente pediátrico com doença crónica ao nível das cinco variáveis preconizadas por Betty Neuman.

O percurso formativo que foi espelhado representa a concretização de um objetivo pessoal que desde cedo fez parte dos meus projetos para a vida. As experiências vividas, o contacto com diversos profissionais, a prestação de cuidados em serviços distintos permitiram não só um enriquecimento profissional na área da pediatria, mas igualmente uma sensação prazerosa de realização pessoal na aquisição de novas competências e desenvolvimento das já adquiridas anteriormente.

Este relatório representa o desejo da continuidade de uma trajetória profissional que acompanha a criança no seu processo de saúde-doença, respeitando os seus direitos e valorizando-a como ser humano que acredita e confia num mundo de sorrisos e brincadeiras...

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alligood, M. & Tomey, A. (2004). *Teóricas de Enfermagem e a Sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)*. (5ª ed.) Loures: Lusociência.
- Alves, F. (2004). Diário – Um contributo para o desenvolvimento profissional dos professores e estudo dos seus dilemas. *Millenium*. 29. 222-239.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. (5ªed.) Lisboa: Edições 70.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista*. Manuais Universitários. (2ªed.) Vol 13. Lisboa: Climepsi Editores.
- Basto, M. (2009). Investigação sobre o cuidar de Enfermagem e a construção da disciplina: Proposta de um percurso. *Pensar Enfermagem*. 13(2). 11-18.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Brazelton, T. (2009). *O grande livro da criança: o desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos*. (11ª ed.) Editorial Presença.
- Bulman, C. & Schutz, S. (2013). *Reflective Practice in Nursing*. (5ªed.) UK: Wiley-Blackwell.
- Cabete, D. (2005). *Jornal de Aprendizagem*. ESS – Área disciplinar de Enfermagem. ESSS, p.1-9 (não publicado).
- Caldeira, S., Branco, Z. & Vieira, M. (2011). A espiritualidade nos cuidados de enfermagem: revisão da divulgação científica em Portugal. *Revista Referência*. 3 (5). 145-152. Acedido 15-01-2014. Disponível em http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?pid=S0874-02832011000300015&script=sci_arttext

- Carvalho, S. (2012). *O Enfermeiro e o Cuidar Multidisciplinar na Saúde da Criança e do Adolescente*. São Paulo: Editora Atheneu.
- Chalifour, J. (2009). *A Intervenção Terapêutica: Estratégias de intervenção*. Vol. 2. Loures: Lusodidacta.
- Charepe, Z. & Figueiredo, MH. (2011). Family and the child with chronic disease: collaborative and transformative pathways. *Nursing (Suplemento)*. 276. Ano 23. 2-8.
- Coffey, J. (2006). Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. *Pediatric Nursing*. 32(1). 51-59.
- Collière, M. (1999). *Cuidar... A primeira arte da vida*. (2ª ed.) Loures: Lusociência.
- Costa, J. (2004). Métodos de prestação de cuidados. *Millenium*. 30. 234-251
- Craig, J. & Smyth, R. (2004). *Prática Baseada na Evidência: Manual para Enfermeiros*. Loures: Lusociência.
- Diogo, P. (2012). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica: Um Processo de Metamorfose da Experiência Emocional no Acto de Cuidar*. Loures: Lusociência.
- Direção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*.
- Favaro, M., Peres, R. & Santos, M. (2012). Avaliação do impacto da prematuridade na saúde mental de puérperas. *Psico-USF*. 17 (3). 457-465. Acedido a 16-01-2014. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/pustf/v17n3/12.pdf>

- Ferreira, M. & Costa, M. (2004). Cuidar em parceria: subsídio para a vinculação pais/bebé pré-termo. Instituto Politécnico de Viseu. Acedido a 15-01-2014. Disponível em <http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/442/1/Cuidar%20em%20parceria.pdf>
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Gomes-Pedro, J. (2004). O que é ser criança? Da genética ao comportamento. *Análise Psicológica*. 1 (XXII). 33-42.
- Hanas, R. (2007). *Diabetes tipo 1 em crianças, adolescentes e jovens adultos*. Lisboa: Lidel.
- Hesbeen, W. (2013). *Dizer e escrever a prática do cuidar do quotidiano*. Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M., Wilson, D. & Winkelstein, M. (2011). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. (8ª ed.) Editora Elsevier.
- Hsieh, H. & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*. 15(9). 1277-1288.
- Instituto de Apoio à Criança (1998). *Carta da Criança Hospitalizada*. Consultado a 20-01-2014. Disponível em http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEESIP_carta_crianca_hospitalizada.pdf
- Jorge, A. (2004). *Família e hospitalização da criança: (Re)pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência.

Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro (2009). Procede à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 104/98, de 21 de Abril. Diário da República I Série, N.º 180 (16-09-2009) 6528-6550.

Lopes, N. (1995). Da investigação à qualidade: as condicionantes contextuais. *Enfermagem*. 6. 34-39.

Lourenço, I. (2004). *A Espiritualidade no Processo Terapêutico*. Coleção Enfermagem. Nº6. Edição Quarteto.

Lourenço, J. (2004). *Ferramentas do aprendiz de filósofo*. Porto: Porto Editora.

Malheiro, M. (2011). Efeito dos Campos Terapêuticos na Funcionalidade, Autoestima, Autoconceito e Autoeficácia da Criança e do Adolescente com Incapacidade e/ou Doença Crónica: Uma Revisão Sistemática da Literatura. *Pensar Enfermagem*. 2(15). 26-40.

Ministério da Saúde (2008). *Missão para os Cuidados de Saúde Primários*. Consultado a 08-10-2013. Disponível em http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/ACES_UCSP.pdf

Ministério da Saúde (2009). *Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente 2004-2008*. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde.

Neuman, B. & Fawcett, J. (2011). *The Neuman Systems Model*. (5ª ed.) Upper Saddle River, NJ: Pearson.

Oliveira, M. (2008). Competências do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria. *Nursing*. 243. 18-23.

Ordem dos Enfermeiros (2010a). Browser CIPE versão 2. Consultado a 01-06-2013. Disponível em <http://www.ordemenfermeiros.pt/browserCIPE/BrowserCIPE.aspx>

Ordem dos Enfermeiros (2010b). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Série I. Nº 3.

Ordem dos Enfermeiros (2010c). Servir a comunidade e garantir qualidade: os enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica.

Ordem dos Enfermeiros (2011a). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Consultado a 12-03-2013. Disponível em: http://www.aper.com.pt/index_ficheiros/0864808653.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2011b). Matriz para análise dos planos de estudo dos CPLEE. Acedido a 02-05-2013. Disponível em <http://www.ordemenfermeiros.pt/AEnfermagem/Paginas/Matrizparaanalise.aspx>

Ordem dos Enfermeiros (2011c). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista da Criança e Jovem*. Consultado a 15-03-2013. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento%20123_2011_CompetenciasEspecifEnfSaudeCriancaJovem.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2012). *REPE e Estatuto da Ordem dos Enfermeiros*.

Ordem dos Enfermeiros (2013a). Guia Orientador de Boa Prática: Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança. Série 1. Nº 6.

Ordem dos Enfermeiros (2013b). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem*.

Organização Mundial de Saúde (2013). Acedido a 10-05-2013. Disponível em http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/

- Pedro, J. (2009). *Parceiros no Cuidar: a perspetiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto. Acedido 15-04-2013. Disponível em <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/20171/2/Dissertao%20de%20Mestrado%20de%20Joo%20Pedro.pdf>
- Pessanha, M. (2008). Vulnerabilidade e Resiliência no desenvolvimento dos indivíduos: Influência da qualidade dos contextos de socialização no desenvolvimento das crianças. Fundação Calouste Gulbenkian. Fundação para a ciência e a tecnologia.
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.
- Phipps, Sands & Marek (2003). *Enfermagem Médico-Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica*. Vol.1. Loures: Lusociência.
- Pinheiro, M. (1994). Organizar a prestação de cuidados: Uma função / desafio para o enfermeiro chefe. *Servir*. 42 (6). 311-319.
- Plano Nacional de Saúde 2012-2016. Acedido a 01-05-2013. Disponível em <http://pns.dgs.pt/pns-2012-2016/>
- Roehrs, H., Maftum, M., Mazza, V. & Borille, D. (2007). Entrevista de ajuda: estratégia para o relacionamento interpessoal entre enfermeiro e família do adolescente no espaço escolar. *Ciência, Cuidado e Saúde*. 6(1). 110-119.
- Santos, E. & Fernandes, A. (2004). Prática Reflexiva: Guia para a Reflexão Estruturada. *Referência*. 11. 59-62.
- Schon, D. (1983). *The Reflective Practitioner: How Professionals Think in Action*. United States of America: Basic Books.

- Silva, M., Barroso, M., Abreu, M. & Oliveira, S. (2009). Experiência de pais com filhos recém-nascidos hospitalizados. *Referência*. 2(9). 37-46.
- Stake, R. (2012). *A Arte de Investigação com Estudos de Caso*. (3ªed.) Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Stefanelli, M. & Carvalho, E. (2005). *A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem*. Barueri, SP: Manole.
- Tamez, R. (2013). *Enfermagem na UTI Neonatal*. (5ª ed.) Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Watson, J. (2002). *ENFERMAGEM: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Wong, D. (1999). *Enfermagem Pediátrica: Elementos Essenciais à Intervenção Efetiva*. (5ª ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Zabalza, M. (1994). *Diários de aula*. Porto: Porto Editora.
- Zeichner, K. (1993). *A Formação Reflexiva de Professores: Ideias e Práticas*. Lisboa: Educa.

APÊNDICES

Apêndice I
“Cronograma de estágios”

| ANOS | 2013 | | | | | | | | | | | | 2014 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|-----------------------|--------|---------|----|----|----------|---|----|----------|--------|---|---------|----|-----------------|-----------|----|----|--------------|----|----|----|------------|----|---|--|-------------------|--|--|--|----------------------|--|--|--|
| MESES | Set | Outubro | | | Novembro | | | Dezembro | | | Janeiro | | | Fevereiro | | | Mar | | | | | | | | | | | | | | | |
| DIAS | 30 | 7 | 14 | 21 | 28 | 4 | 11 | 18 | 25 | 2 | 9 | 16 | 20 | 6 | 13 | 20 | 27 | 3 | 10 | 17 | 24 | 3 | | | | | | | | | | |
| | 4 | 11 | 18 | 25 | 1 | 8 | 15 | 22 | 29 | 6 | 13 | 19 | | 3 | 10 | 17 | 24 | 31 | 7 | 14 | 21 | 28 | 7 | | | | | | | | | |
| Estágio com Relatório | Escola | | | | U.C.S.P. | | | | C.D.C. | | | | S.U. Pediátrica | | | | Férias Natal | | | | U.C.I.N.P. | | | | Intern. Pediatria | | | | Elaboração Relatório | | | |

Apêndice II

“Guia orientador das atividades de estágio”



Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

4º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização de
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Guia Orientador das Atividades de Estágio

Docente:

Prof.^a Doutora Paula Diogo

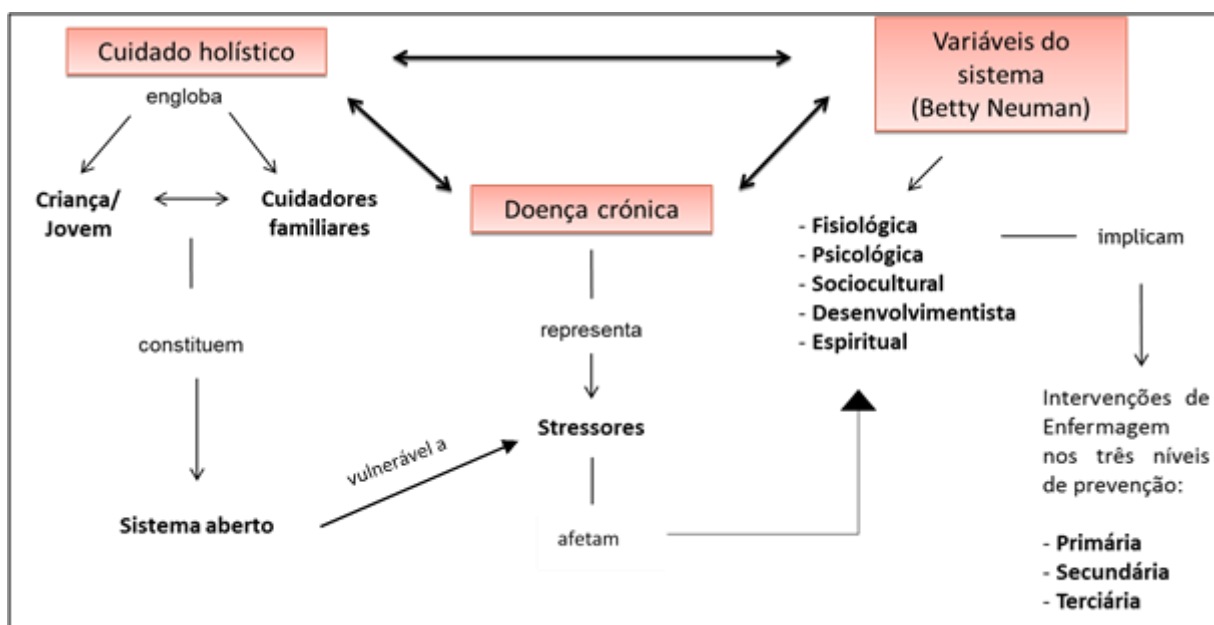
Estudante:

Ana Sofia Duarte Pereira (nº4739)

Lisboa, 2013/2014

1. NOTA INTRODUTÓRIA

O projeto de estágio intitula-se “**Cuidar do cliente pediátrico com doença crónica: perspectiva holística à luz do Modelo de Sistemas de Betty Neuman**”. Uma vez que os cuidados de enfermagem deverão ter em conta a totalidade e simultaneamente a individualidade da pessoa, é mobilizado o Modelo de Sistemas da teórica de Enfermagem Betty Neuman como conceção teórica principal deste projeto. Este referencial defende que os clientes são vistos como um todo cujas partes estão em interação dinâmica, considerando cinco variáveis que podem ser afetadas no sistema do cliente (fisiológica, psicológica, sociocultural, desenvolvimentista e espiritual) por uma diversidade de fatores de *stress* associados aos processos de saúde-doença.



A **finalidade deste projeto** incide, assim, na identificação e apropriação das intervenções de enfermagem inscritas e orientadas pelo cuidar holístico do cliente pediátrico com doença crónica, ao nível das cinco variáveis preconizadas por Betty Neuman, nos diferentes contextos de estágio. Ao intervir a nível das cinco variáveis, o cuidado de enfermagem será certamente holístico.

2. ENQUADRAMENTO

- A nível nacional, e segundo dados publicados pelo Instituto Nacional de Saúde, em 2005 foram realizadas 471317 consultas de especialidade de Pediatria. Cerca de 1/3 das consultas de especialidade e hospitalizações correspondem a situações de doença crónica (Pedro, 2009).
- A Ordem dos Enfermeiros (2010) alerta para a acentuada crise no clima económico global em 2008-2009 que aumentou a pressão sobre os recursos disponíveis para o setor da Saúde nos países de todo o mundo, onde (...) os indivíduos, as famílias e as comunidades (...) enfrentam escolhas e desafios cada vez mais difíceis nas suas vidas quotidianas. Urge assim a necessidade de os enfermeiros em todo o mundo tomarem a iniciativa e envolverem-se com todas as partes da comunidade e todos os setores para dar resposta a esta ameaça crescente à saúde e ao bem-estar globais.
- O enfermeiro especialista deverá cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, o que exige também uma visão holística do cliente. Esta competência, por sua vez, apresenta um conjunto de unidades de competência, onde a promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade está inserida (Ordem dos Enfermeiros, 2011c).
- O cuidado holístico por parte dos enfermeiros, para além de inserido no paradigma atual da enfermagem é ainda defendido pelo Código Deontológico da profissão, que designa que o enfermeiro, sendo responsável pela humanização dos cuidados de enfermagem, assume o dever de “dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade” (Diário da República, 2009, Artigo 89º).
- A doença crónica envolve inúmeras mudanças e necessidade de adaptações da criança/jovem e família, sendo do escopo de ação do enfermeiro especialista a resposta na complexidade em áreas diversas como avaliar a família e responder às suas necessidades, nomeadamente no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar (Ordem dos Enfermeiros, 2011c).

3. OBJETIVOS

3.1 – Objetivos Gerais

- 1 - Desenvolver competências de Enfermeiro Especialista de Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (EEESCJ) nas diferentes dimensões do exercício de enfermagem.
- 2 - Desenvolver competências no âmbito da prestação de cuidados de enfermagem ao cliente pediátrico com doença crónica ao nível das cinco variáveis preconizadas por Betty Neuman.

3.2 - Objetivos Específicos e Atividades propostas para cada local de Estágio

3.2.1 - Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP)

| Objetivos Específicos | Atividades | Recursos |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1 - Conhecer a estrutura física e organizacional, evidenciando capacidades de adaptação e integração na equipa multidisciplinar; | a) Reunião com a Enf. ^a Tutora e/ou Enf. ^a Chefe para mobilização do Guia Orientador das Atividades de Estágio. | - Recursos humanos (Enfermeira Tutora, Enfermeiros especialistas e outros peritos) - Recursos materiais (documentos/ manuais/normas do serviço, bibliografia sobre o Modelo de Betty Neuman, Ciclo de Gibbs e escala de avaliação de desenvolvimento de Mary Sheridan) |
| 2 - Compreender as competências do EEESCJ no contexto dos cuidados de enfermagem; | b) Consulta e análise de documentos/manuais/normas existentes. | |
| 3 - Desenvolver competências no âmbito da avaliação do crescimento e desenvolvimento na consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil; | c) Participação na prestação de cuidados de enfermagem, tendo como orientação de reflexão sobre a prática o Modelo de Betty Neuman. | |
| | d) Prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança/jovem e família na consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil. | |
| 4 - Identificar precocemente, em colaboração com o perito, sinais e sintomas de situações de doença crónica na criança/jovem na consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil. | e) Realização de uma avaliação do desenvolvimento infantil e juvenil. | |
| | f) Elaboração de um jornal de aprendizagem sobre a consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil, tendo como foco a criança/jovem e família com doença crónica. | |
| | g) Participação numa visita domiciliária, preferencialmente a uma criança/família com doença crónica. | |
| | h) Participação no IV Encontro de Benchmarking. | |

3.2.2 - Centro de Desenvolvimento da Criança (CDC)

| Objetivos Específicos | Atividades | Recursos |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>1 - Conhecer a estrutura física e organizacional, evidenciando capacidades de adaptação e integração na equipa multidisciplinar;</p> <p>2 - Compreender as competências do EEESCJ no contexto dos cuidados de enfermagem;</p> <p>3 - Promover a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica.</p> | <p>a) Reunião com a Enf^a Tutora e/ou Enf.^a Chefe para mobilização do Guia Orientador das Atividades de Estágio.</p> <p>b) Consulta e análise de documentos/ manuais/normas existentes.</p> <p>c) Participação na prestação de cuidados de enfermagem, tendo como orientação de reflexão sobre a prática o Modelo de Betty Neuman.</p> <p>d) Elaboração de diários de campo das consultas de enfermagem, tendo como foco a criança/jovem e família com doença crónica.</p> <p>e) Participação na promoção da continuidade dos cuidados da criança/jovem com doença crónica através da articulação com outros profissionais no CDC, Unidade de Pediatria, Hospital, Centros de Saúde e parceiros da comunidade).</p> <p>f) Participação no “<i>Journal Club</i>”, analisando e apresentando um artigo científico à equipa multidisciplinar.</p> <p>g) Observação da intervenção realizada nas diversas terapias à criança com doença crónica, pelos vários profissionais do CDC.</p> <p>h) Participação nos momentos formativos/científicos propostos pela Enf.^a Tutora.</p> <p>i) Observação da consulta de enfermagem de pré-alta, realizada na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos.</p> | <p>- Recursos humanos (Enfermeira Chefe, Enfermeira Tutora, Enfermeiros especialistas e peritos e restantes profissionais do CDC)</p> <p>- Recursos materiais (documentos/ manuais/normas do serviço, bibliografia sobre o Modelo de Betty Neuman, Spina Bífida, Paralisia Cerebral e alterações do desenvolvimento)</p> <p>- SciELO (biblioteca <i>online</i> de publicações científicas)</p> |

3.2.3 - Serviço de Urgência Pediátrica (SUP)

| Objetivos Específicos | Atividades | Recursos |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>1 - Conhecer a estrutura física e organizacional, evidenciando capacidades de adaptação e integração na equipa multidisciplinar;</p> <p>2 - Compreender as competências do EEESCJ no contexto dos cuidados de enfermagem;</p> <p>3 - Reconhecer as intervenções de enfermagem do EEESCJ no cuidado ao cliente pediátrico em situação de urgência/emergência;</p> <p>4 - Compreender as intervenções de enfermagem perante o diagnóstico de doença crónica na criança/jovem, em contexto de urgência.</p> | <p>a) Reunião com a Enf^a Tutora e/ou Enf.^a Chefe para mobilização do Guia Orientador das Atividades de Estágio.</p> <p>b) Consulta e análise de documentos/manuais/normas existentes.</p> <p>c) Participação na prestação de cuidados de enfermagem, tendo como orientação de reflexão sobre a prática o Modelo de Betty Neuman.</p> <p>d) Participação nos cuidados de enfermagem ao cliente pediátrico.</p> <p>e) Elaboração de um documento sobre as intervenções autónomas de enfermagem na abordagem à criança/jovem com diagnóstico de diabetes inaugural e família.</p> <p>f) Elaboração de um dossier temático sobre Diabetes Mellitus tipo 1.</p> <p>g) Realização de um estudo de caso de uma criança com doença crónica, à luz do Modelo de Betty Neuman.</p> | <p>- Recursos humanos (Enfermeira Chefe, Enfermeira Tutora, Enfermeiros especialistas e peritos)</p> <p>- Recursos materiais (documentos/manuais/normas/protocolos do serviço, bibliografia sobre o Modelo de Betty Neuman, triagem de Manchester, Diabetes Mellitus tipo 1 na criança e jovem)</p> |

3.2.4 - Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos (UCINP)

| Objetivos Específicos | Atividades | Recursos |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>1 - Conhecer a estrutura física e organizacional, evidenciando capacidades de adaptação e integração na equipa multidisciplinar;</p> <p>2 - Compreender as competências do EEESCJ no contexto dos cuidados de enfermagem;</p> <p>3 - Compreender as intervenções de enfermagem perante o cuidar do cliente pediátrico com doença crónica na UCINP;</p> <p>4 - Reconhecer as intervenções de enfermagem do EEESCJ no cuidado holístico ao recém-nascido prematuro.</p> | <p>a) Reunião com a Enf^a Tutora e/ou Enf.^a Chefe para mobilização do Guia Orientador das Atividades de Estágio.</p> <p>b) Consulta e análise de documentos/manuais/normas existentes.</p> <p>c) Participação na prestação de cuidados de enfermagem, tendo como orientação de reflexão sobre a prática o Modelo de Betty Neuman.</p> <p>d) Participação nos cuidados de enfermagem ao cliente pediátrico com doença crónica.</p> <p>e) Realização de um jornal de aprendizagem sobre os cuidados de enfermagem a um cliente pediátrico com doença crónica hospitalizado na UCINP.</p> <p>f) Participação nos cuidados de enfermagem ao recém-nascido prematuro.</p> <p>g) Realização de entrevistas de ajuda a pais de recém-nascidos prematuros, com o objetivo de identificar a sua perceção sobre cuidados de enfermagem holísticos.</p> | <p>- Recursos humanos (Enfermeira Chefe, Enfermeira Tutora, Enfermeiros especialistas e peritos)</p> <p>- Recursos materiais (documentos/ normas/ protocolos do serviço, bibliografia sobre o Modelo de Betty Neuman, Ciclo de Gibbs, suporte ventilatório, prematuridade, parentalidade, vinculação)</p> |

3.2.5 - Serviço de Internamento de Pediatria (SIP)

| Objetivos Específicos | Atividades | Recursos |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>1 - Conhecer a estrutura física e organizacional, evidenciando capacidades de adaptação e integração na equipa multidisciplinar;</p> <p>2 - Compreender as competências do EEESCJ no contexto dos cuidados de enfermagem;</p> <p>3 - Compreender as intervenções de enfermagem do EEESCJ perante o cuidar do cliente pediátrico com doença crónica no Internamento de Pediatria;</p> <p>4 – Contribuir para a melhoria da articulação entre o Internamento de Pediatria e a Consulta Externa de Pediatria após a alta do cliente pediátrico com Diabetes Mellitus tipo 1.</p> | <p>a) Reunião com a Enf^a Tutora e/ou Enf.^a Chefe para mobilização do Guia Orientador das Atividades de Estágio.</p> <p>b) Consulta e análise de documentos/manuais/normas existentes.</p> <p>c) Participação na prestação de cuidados de enfermagem, tendo como orientação de reflexão sobre a prática o Modelo de Betty Neuman.</p> <p>d) Participação nos cuidados de enfermagem ao cliente pediátrico com doença crónica.</p> <p>e) Elaboração de dois jornais de aprendizagem tendo como foco a criança/jovem com doença crónica.</p> <p>f) Elaboração e apresentação à equipa de enfermagem de um documento para articulação com a Consulta Externa de Pediatria, após a alta do cliente pediátrico com Diabetes inaugural.</p> | <p>- Recursos humanos (Enfermeira Chefe, Enfermeira Tutora e peritos)</p> <p>- Recursos materiais (bibliografia sobre o Modelo de Betty Neuman, Ciclo de Gibbs, Diabetes Mellitus tipo 1 em crianças e jovens e Spina Bífida)</p> |

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alligood, M. & Tomey, A. (2004). *Teóricas de Enfermagem e a Sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)*. (5ª ed.). Loures: Lusociência.
- Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro (2009). Procede à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 104/98, de 21 de Abril. Diário da República I Série, N.º 180 (16-09-2009) 6528-6550.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). Servir a comunidade e garantir qualidade: os enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica.
- Ordem dos Enfermeiros (2011a). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Consultado a 12-03-2013. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_competencias_comuns_enfermeiro.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2011b). Matriz para análise dos planos de estudo dos CPLEE. Acedido a 02-05-2013. Disponível em <http://www.ordemenfermeiros.pt/AEnfermagem/Paginas/Matrizparaanalise.aspx>
- Ordem dos Enfermeiros (2011c). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista da Criança e Jovem*. Consultado a 15-04-2013. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento%20123_2011_CompetenciasEspecifEnfSaudeCriancaJovem.pdf
- Pedro, J. (2009). *Parceiros no Cuidar: a perspetiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto. Acedido 15-04-2013. Disponível em <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/20171/2/Dissertao%20de%20Mestrado%20de%20Joo%20Pedro.pdf>
- Plano Nacional de Saúde 2012-2016. Acedido a 01-05-2013. Disponível em <http://pns.dgs.pt/pns-2012-2016/>
- Santos, E. & Fernandes, A. (2004). Prática Reflexiva: Guia para a Reflexão Estruturada. *Referência*. Nº 11. 59-62.

Apêndice III

“Caracterização dos locais de estágio”

CARACTERIZAÇÃO DOS LOCAIS DE ESTÁGIO

Cumprindo as orientações da Ordem dos Enfermeiros quanto aos planos de estudos dos Cursos de Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem, as práticas de cuidados de enfermagem de saúde infantil e pediatria englobaram os contextos de Unidades de Medicina/Cirurgia pediátrica, Urgências pediátricas, Neonatologia, Centro de Saúde – Saúde Infantil/Consultas externas e Centro de desenvolvimento / CERCI / Centro de Paralisia Cerebral. O presente Apêndice visa reunir a caracterização de cada um dos serviços eleitos para a realização dos estágios, não só descrevendo a estrutura física e os recursos humanos, mas também os Modelos de Enfermagem que sustentam a prática de cuidados e os métodos de trabalho adotados em cada local.

Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

A UCSP, sendo uma unidade funcional do ACES, tem como missão garantir a prestação de cuidados de saúde personalizados à população inscrita numa determinada área geográfica, garantindo a acessibilidade, a continuidade e a globalidade dos mesmos (Ministério da Saúde, 2008). A UCSP onde foi realizado o estágio situa-se num edifício de quatro pisos, originalmente construído para habitação, com cerca de trinta e sete anos, que sofreu obras de remodelação em 2000 e em 2010, sem elevador e com espaços um pouco exíguos, sobretudo para a deslocação de pessoas com dificuldade de mobilização. O seu funcionamento é das oito às vinte horas.

No rés-do-chão existem duas salas de tratamentos, onde se prestam cuidados de enfermagem curativos ao utente, um secretariado, três gabinetes médicos, uma farmácia, duas salas de espera e duas casas de banho. No primeiro piso são realizadas predominantemente as consultas de Saúde do Adulto, existindo um secretariado, duas casas de banho, uma sala de espera e sete consultórios médicos. No segundo encontram-se três gabinetes de enfermagem, onde se prestam cuidados de enfermagem nas áreas da Vacinação, Saúde Infantil e Risco cardiovascular, para além de existirem quatro gabinetes médicos, duas casas de banho, um fraldário e

duas salas de espera. Uma das salas de espera apresenta brinquedos, jogos e livros adequados essencialmente a crianças em idade pré-escolar. O gabinete de enfermagem dedicado às consultas de saúde infantil apresenta imagens coloridas nos armários e nas paredes, tornando o ambiente acolhedor e adequado às crianças. No terceiro piso, encontram-se os gabinetes da coordenação médica, de enfermagem e administrativo, uma sala de reuniões, uma copa, dois gabinetes de enfermagem onde se prestam cuidados de enfermagem na área da Saúde da Mulher, dois gabinetes médicos, uma sala de espera e duas casas de banho.

A equipa de profissionais é constituída por onze médicos de clínica geral, três assistentes operacionais, onze administrativos, um segurança, oito enfermeiros de cuidados gerais, dois enfermeiros especialistas em enfermagem de saúde da criança e do jovem e um enfermeiro especialista em saúde materna, que trabalham por objetivos definidos pela equipa de saúde, de acordo com as orientações da Direção-Geral da Saúde e no cumprimento dos objetivos institucionais.

As áreas de intervenção de enfermagem são: Saúde Infantil, Vacinação, Saúde da Mulher, Cuidados Curativos, Risco Cardiovascular, Cuidados Domiciliários, Sala de Tratamentos e Saúde Mental. Cada área apresenta um enfermeiro responsável. Nestas áreas, a intervenção dos enfermeiros dá resposta a programas e projetos como o Programa Nacional de Vacinação, o Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil, o Programa Nacional de Promoção da Saúde Oral, entre outros.

Segundo dados colhidos através do Relatório Anual de Atividades de 2012 da UCSP, a vila onde se situa mantém um crescimento populacional com maior impacto de idosos e menos jovens. Em 2012 estavam inscritos 17893 utentes com médico de família e 18926 utentes sem médico de família. A população inscrita tem origens muito diferentes, nacionais ou oriundos de países africanos, asiáticos, latino-americanos e leste europeu. Muitos estão emigrados e procuram os serviços de forma programada para controlo do seu estado de saúde, outros são imigrantes com termo de residência bem definido, procurando uma melhoria da condição de vida.

A consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil é executada em equipa de médico e enfermeiro (um especialista e um de cuidados gerais, com vasta experiência em pediatria) segundo as normas da DGS e em articulação com outros níveis de cuidados conforme a necessidade (higienista oral, psicóloga, assistente social, elementos da

Comissão de Proteção de Menores ou outras entidades). A criança e os cuidadores, parentais ou não, podem ser acompanhados desde os primeiros dias de vida do bebé. Realizam-se os rastreios de doenças metabólicas (diagnóstico precoce) entre o 3º e o 6º dia de vida do bebé, procura-se identificar problemas no desenvolvimento infantil, verificam-se as competências parentais, realizam-se avaliações de fatores de risco e promoção de qualidade de vida da criança e família. Cada consulta decorre de acordo com as idades preconizadas no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil no caso de vigilância da saúde, e sempre que se justifica o acompanhamento de outras situações clínicas, fora das idades preconizadas.

Em cada consulta de enfermagem, o seu seguimento tem por base o estabelecido no Boletim de Saúde Infantil e Juvenil para cada idade, começando por uma avaliação do peso, altura, perímetro cefálico ou tensão arterial e determinação do respetivo percentil no gráfico correspondente. Para cada idade, o Boletim apresenta ainda os parâmetros importantes a examinar e os temas de conversa a abordar, que são cumpridos e validados pelo enfermeiro. Todos os registos efetuados no Boletim são igualmente validados no sistema informático, no processo de enfermagem do utente. O Plano Nacional de Vacinação é sempre verificado em cada consulta, administrando as vacinas em falta no final da mesma e realizado o respetivo registo no Boletim Individual de Saúde – Registo de Vacinações e no programa informático. Assim, os registos de enfermagem são realizados no sistema informático SAPE (Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem), tendo como base fundamental a CIPE. Para além do SAPE, os enfermeiros têm acesso ao SINUS (Sistema de Informação para Unidades de Saúde) que é um sistema de gestão de utentes que está instalado em todos os centros de saúde e onde é possível atualizar o Plano Nacional de Vacinação.

Centro de Desenvolvimento da Criança

O Centro de Desenvolvimento da Criança é um centro multiprofissional para atendimento de crianças com problemas neurológicos e do desenvolvimento, integrado numa Unidade Hospitalar do Sistema Nacional de Saúde. Desde 2007, presta cuidados de prevenção, diagnóstico e tratamento de todo o tipo de doenças

neurológicas agudas e crónicas e perturbações do desenvolvimento psicomotor. A equipa é multidisciplinar, sendo por isso constituída por sete médicos (do desenvolvimento, fisiatras e neuropediatras), três enfermeiras (duas especialistas em enfermagem de saúde da criança e do jovem e uma de cuidados gerais, mas com experiência de alguns anos em pediatria), duas terapeutas ocupacionais, duas terapeutas da fala, duas psicólogas, duas professoras, uma assistente operacional, uma assistente social e duas administrativas, que visam o apoio global e especializado às crianças e jovens.

O CDC tem apenas um piso que contém a totalidade dos gabinetes. Através de um corredor central é possível ter acesso a cerca de nove gabinetes que podem ser utilizados por qualquer profissional, embora usualmente são utilizados por médicos, enfermeiras e psicólogas. A equipa de enfermagem ocupa habitualmente o mesmo gabinete. Dois gabinetes contêm material essencial para as sessões de terapia ocupacional e outros dois gabinetes são utilizados por terapeutas da fala, um deles preparado com tecnologias de apoio a crianças e jovens com paralisia cerebral. Existe ainda o gabinete da assistente social, uma biblioteca, uma sala para reuniões/formações, uma copa, três gabinetes com computadores, duas casas de banho para os profissionais e duas para os utentes, uma sala de tratamentos de enfermagem, duas salas para arrumação de material e uma sala de espera.

Uma das enfermeiras especialistas em enfermagem de saúde da criança e do jovem é simultaneamente a enfermeira coordenadora do CDC e o elemento de referência do Núcleo de Spina Bífida. Este núcleo, formado em 1998, é composto por uma equipa multidisciplinar para acompanhamento regular e integrado das crianças com Spina Bífida e famílias. Integra as áreas de enfermagem, pediatria do desenvolvimento, medicina física e reabilitação, nefrologia, pedopsiquiatria, neurocirurgia, serviço social e educação. Articula-se ainda com imagiologia, neuro-radiologia, urologia, dietética, ortopedia, oftalmologia e medicina nuclear do hospital.

A consulta de enfermagem a estas crianças contempla ensinamentos, esclarecimento de dúvidas, orientação das famílias para marcação de exames complementares, articulação entre os profissionais do CDC, com o hospital, com os centros de saúde e com a Associação de Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal. A primeira quarta-feira de cada mês é dedicada exclusivamente ao atendimento destas crianças, permitindo

assim uma rentabilização de recursos temporais, materiais e humanos e promovendo um contacto entre crianças com Spina Bífida e famílias nesse dia no CDC. No final do dia, a equipa multidisciplinar reúne-se para discussão de todos os casos das crianças que compareceram às consultas.

As restantes consultas de enfermagem dedicam-se a crianças com Paralisia Cerebral e crianças em risco de alterações do desenvolvimento, que são acompanhadas assim que têm alta da Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais do hospital onde pertence o CDC. Cada uma das enfermeiras é responsável por cada área de consulta, o que permite a cada uma prestar cuidados holísticos, mantendo um contacto próximo e sendo um elemento de referência para as crianças e famílias. Uma enfermeira só assume as consultas de outra, apenas em situações de férias ou ausência prolongada do serviço.

A equipa de enfermagem orienta os cuidados com base no Modelo de Enfermagem de Nancy Roper, cuja pessoa é caracterizada por doze atividades de vida (AVs): manutenção de um ambiente seguro, comunicação, respiração, comer e beber, eliminação, higiene pessoal e vestuário, controlo da temperatura corporal, mobilidade, trabalho e lazer, expressão da sexualidade, sono e morte. Em cada uma das consultas, a enfermeira planeia uma abordagem individualizada para as intervenções de enfermagem, relacionada com as atividades de vida do cliente. “Pode não ser preciso coligir os dados sobre as 12 AVs para todos os doentes/clientes. Somente as AVs relevantes precisam ser consideradas. A enfermeira experiente pode tomar decisões acerca da relação, prioridades e relevância com rapidez e relativa facilidade” (Alligood e Tomey, 2004, p.411).

Apesar de a maioria dos serviços do hospital orientar os cuidados de enfermagem pela CIPE, o CDC ainda não apresenta nenhum programa informático de apoio à prática de enfermagem, pelo que os registos são efetuados em papel e arquivados no processo do cliente.

A equipa do CDC promove vários momentos formativos/científicos de partilha entre todos os profissionais. Todas as quintas-feiras, das 9h às 10h todos os profissionais, sem exceção, se reúnem para a discussão de um artigo científico/notícia apresentado por um dos profissionais. Este momento é designado de “*Journal Club*”, no qual tive oportunidade de participar, apresentando um artigo científico.

Mensalmente é ainda reunida a equipa com elementos dos grupos de Intervenção Precoce das áreas geográficas que o CDC abrange, objetivando a discussão de casos de crianças/jovens e famílias.

Serviço de Urgência Pediátrica

No Serviço de Urgência Pediátrica onde foi cumprido o estágio são prestados cuidados de enfermagem a crianças e jovens com idade igual ou inferior a 17 anos e 364 dias. Este é composto por uma equipa de vinte e quatro enfermeiros (duas enfermeiras especialistas em enfermagem de saúde da criança e do jovem, sendo que uma delas é a Enf.^a Chefe, e vinte e dois enfermeiros de cuidados gerais). A equipa de médicos, nas vinte e quatro horas, é composta por sete médicos (dois, das 9h às 21h; dois, das 9h às 9h do dia seguinte; dois, das 13h à 1h; e um, das 21h às 7h). Os assistentes operacionais são nove no total.

A estrutura física contempla uma sala de espera, uma sala de triagem, uma sala de tratamentos, uma sala para realização de aerossóis e uma sala ampla para observação médica, com apenas dois gabinetes que permitem maior privacidade. O Serviço de Observação (SO) é composto por sete berços, cinco macas e três cadeirões, uma casa de banho para os doentes e uma sala de trabalho de enfermagem. A casa de banho dos profissionais e a copa são partilhadas com o Serviço de Urgência Geral.

Não existe uma sala de reanimação, pelo que em situações emergentes é necessário atravessar todo o serviço, incluindo a sala de observação médica, usando o SO para prestar cuidados emergentes.

As portas do serviço apresentam figuras coloridas e adequadas à idade pediátrica, tornando o ambiente acolhedor, embora o fardamento dos enfermeiros contrarie esta lógica, obrigando ao uso de uma farda totalmente branca.

O número de enfermeiros por turno varia entre os três e os cinco e o número de assistentes operacionais entre o um e os três. Há sempre um enfermeiro chefe de equipa em cada turno, que distribui a equipa de enfermagem pelos vários postos de trabalho: um/dois enfermeiros na sala de triagem, um enfermeiro na sala de

tratamentos/sala de aerossóis e um/dois enfermeiros no SO. O número de enfermeiros na triagem tem em conta a afluência de crianças e em SO tem em conta o número de crianças internadas.

Com o intuito de estabelecer prioridades no atendimento médico, a triagem é realizada por um enfermeiro, segundo o sistema de triagem de Manchester, sendo atribuída uma pulseira com a respetiva cor de prioridade: azul – não urgente, verde – pouco urgente, amarelo – urgente, laranja – muito urgente e vermelho - emergente.

Na sala de tratamentos, o método de trabalho de enfermagem é a prestação de cuidados funcionais, que consiste num modo de organização em que o processo global de trabalho é parcelarizado em tarefas, e em que cada trabalhador é responsabilizado pela concretização de parte dessas tarefas, que estão previamente definidas e padronizadas quanto à sua sequência e execução (Lopes, 1995). O doente é evocado como o centro do seu trabalho, pelos enfermeiros, mas objetivamente, cada enfermeiro no final do turno não tem a perceção de ter cuidado um dado número de doentes, mas sim de ter feito “várias colheitas de sangue”, “vários aerossóis”, etc. (Costa, 2004).

No SO o método de trabalho de enfermagem é a prestação de cuidados de enfermagem por caso, que implicam a distribuição de um enfermeiro a um único cliente ou mais do que um, se a carga de trabalho o permitir (Pinheiro, 1994). A totalidade dos cuidados é prestada pelo enfermeiro dedicado ao doente em cada turno (Costa, 2004).

A equipa de enfermagem orienta a prestação de cuidados baseada na CIPE, estando esta informatizada.

Atualmente, várias são as instituições de saúde acreditadas por entidades idóneas, que visam validar as práticas sob a ótica da qualidade dos cuidados e segurança dos doentes. A instituição onde pertence este serviço é acreditada pela *Joint Commission International*, pelo que, na prestação de cuidados diária, os profissionais de saúde cumprem as seis metas estipuladas: identificar corretamente os doentes, melhorar a comunicação, melhorar a segurança dos medicamentos de risco, eliminar o risco de cirurgia do local errado, do doente errado e do procedimento cirúrgico errado, reduzir o risco de adquirir infeções e reduzir o risco de quedas.

A criança/jovem pode ser acompanhada por uma pessoa significativa, com idade superior a dezoito anos, durante toda a permanência no serviço de urgência.

Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos

O estágio neste contexto desenvolveu-se numa Unidade pertencente a um hospital do Sistema Nacional de Saúde, que admite crianças com menos de dezoito anos de idade. A UCINP está equipada tecnicamente para prestar cuidados a recém-nascidos e crianças gravemente doentes pelo que está preparada para receber situações de emergência independentemente da possibilidade ou não de aviso prévio. A admissão faz-se através do Bloco de Partos, Urgência Pediátrica, Pediatria Médica e Cirúrgica, Hospital de Dia e Internamento de Puérperas e Grávidas. Articula-se ainda com todas as áreas funcionais do Serviço de Pediatria e com outros serviços do hospital, nomeadamente Neurocirurgia, Neuroradiologia, Endocrinologia, e Ortopedia/Traumatologia, pelo que está apta tecnicamente a admitir todas as crianças que necessitem de cuidados intensivos e/ou intermédios.

No que diz respeito à estrutura física, esta Unidade encontra-se dividida em três salas principais: Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos com capacidade para cinco camas, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, com capacidade para seis incubadoras e Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais que pode comportar oito berços/incubadoras. Apenas nas duas Unidades de Cuidados Intensivos existem ventiladores, de vários modelos.

A admissão é feita em equipa, que atua de forma organizada e com uma ordem de prioridades definida. Deve obter-se o máximo de informação respeitante à criança a fim de ser preparado um plano de cuidados o mais adequado possível.

Em cada turno, o enfermeiro chefe de equipa distribui os enfermeiros por cada uma das salas, podendo variar entre um a três enfermeiros por sala, consoante o número de recém-nascidos hospitalizados e a gravidade dos casos.

No que respeita a recursos humanos, a equipa de enfermagem é constituída por trinta e seis enfermeiros. Oito são especialistas em enfermagem de saúde da criança e do

jovem e um é especialista em enfermagem de saúde mental. Os assistentes operacionais são onze no total.

Para além das três salas em que se divide, a Unidade apresenta o gabinete da Enf.^a Chefe e um gabinete médico, uma sala de trabalho de enfermagem, uma copa, uma casa de banho para os profissionais e um espaço dividido por biombos destinado à recolha de leite materno por parte das mães dos recém-nascidos hospitalizados.

Todas as paredes da Unidade apresentam-se decoradas com desenhos atrativos e apropriados à idade pediátrica, seguindo a mesma linha de decoração de toda a unidade de pediatria do hospital (internamento, urgência, consultas externas e centro de desenvolvimento).

Os cuidados de enfermagem são baseados na CIPE, pelo que são detetados focos e atribuídos juízos, elaborados diagnósticos de enfermagem e determinadas as intervenções para cada cliente, de forma individualizada. O processo de cuidados de enfermagem é atualizado em cada turno, consoante as necessidades detetadas, identificando novos diagnósticos de enfermagem ou cessando outros.

É utilizado o método de prestação de cuidados por enfermeiro responsável, em que

cada cliente está associado com um enfermeiro primário que possui responsabilidade e é responsável pelos cuidados totais, vinte e quatro horas por dia, durante todo o internamento (...) mas como este enfermeiro, designado por «enfermeiro de referência», não pode evidentemente estar sempre de serviço, trabalha em associação com outros que o substituem nas suas ausências (Costa, 2004, p.239).

Na UCINP, cada enfermeiro de referência assegura que é realizada uma completa colheita de dados de cada cliente, que o plano de cuidados de enfermagem é adequado e atualizado e que são efetuados ensinamentos à família, desde a admissão, com o objetivo de planejar a alta.

Todas as crianças podem estar acompanhadas pelos pais durante vinte e quatro horas, no entanto, durante o período de estágio, nenhuma ficou acompanhada durante o período da noite.

Serviço de Internamento de Pediatria

O Serviço de Internamento de Pediatria eleito para a experiência de estágio pertence a um hospital do Sistema Nacional de Saúde, com gestão de um grupo privado. São hospitalizadas crianças e jovens entre os 28 dias de vida e os 17 anos e 364 dias, com patologias do foro médico e cirúrgico, embora mais predominantemente do foro médico.

A equipa multidisciplinar é composta por treze enfermeiras. Dez são enfermeiras de cuidados gerais, uma é enfermeira especialista em saúde comunitária e duas são enfermeiras especialistas em enfermagem de saúde da criança e do jovem, sendo que das duas últimas, uma é a Enf.^a Chefe. Em cada turno estão presentes duas enfermeiras, podendo ser três nas manhãs e nas tardes se o número de crianças internadas for superior a catorze. As assistentes operacionais são seis, estando distribuídas por duas nos turnos da manhã, uma na tarde e uma na noite. Os médicos estão presentes de segunda a sexta-feira no período da manhã, observando todas as crianças internadas. No período da tarde e da noite e aos fins-de-semana, sempre que é necessário, é contactado o Pediatra de urgência através do telemóvel que este apresenta.

O serviço tem capacidade para dez camas grandes e nove berços, distribuídos em onze quartos, num total de dezanove vagas. Dos onze quartos, oito comportam duas camas por quarto e três são de isolamento. Os quartos de isolamento e os quartos de camas grandes apresentam integrada uma casa de banho.

Existem ainda uma sala de reuniões, uma sala de refeições, uma sala de atividades, uma sala de leitura, uma copa, duas casas-de-banho para os acompanhantes das crianças, quatro salas para arrumação de material, uma rouparia, uma sala para tratamento de materiais sujos, uma sala de pausa, uma sala de trabalho de enfermagem, uma sala para realização de procedimentos dolorosos, duas salas de trabalho com computadores, uma casa de banho para os profissionais e uma casa de banho para crianças.

Tal como no Serviço de Urgência Pediátrica já caracterizado anteriormente, apenas as portas apresentam decoração apropriada à idade pediátrica e o fardamento dos enfermeiros obriga ao uso de uma farda totalmente branca.

Na sala para a realização de procedimentos dolorosos existem alguns brinquedos, livros e um rádio, utilizados durante a técnica de distração como medida não farmacológica no controlo da dor. Numa das paredes está ainda afixada uma cartolina como material de apoio na explicação do procedimento da punção venosa periférica. A sala de atividades é composta por uma televisão com vídeo, cassetes de vídeos infantis, jogos e vários brinquedos. A sala de leitura apresenta dois armários repletos de livros para as várias idades.

De acordo com a Carta da Criança Hospitalizada (Instituto de Apoio à Criança, 1998), uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado. Desta forma, existe um empenho dos profissionais no sentido de promover a presença de um acompanhante durante as vinte e quatro horas, numa tentativa de minimizar o *stress* da hospitalização para a criança.

Os enfermeiros deste serviço orientam os seus cuidados, não só com base na Carta supramencionada, mas também na Declaração Universal dos Direitos da Criança. A CIPE está informatizada, sendo o processo de enfermagem iniciado através de uma completa colheita de dados, determinação de diagnósticos de enfermagem e intervenções individualizadas que dão resposta aos diagnósticos. O plano de cuidados é atualizado a cada turno, segundo as necessidades identificadas na criança/família. O método de trabalho adotado é a prestação de cuidados de enfermagem por caso, sendo o rácio enfermeiro-cliente de um para seis.

O hospital ao qual pertence o presente serviço é o mesmo onde cumpri o estágio em contexto de urgência pediátrica, pelo que os enfermeiros do internamento cumprem igualmente as metas estabelecidas pela *Joint Commission International*.

Apêndice IV
“Desenvolvimento infantil e juvenil”

DESENVOLVIMENTO INFANTIL E JUVENIL

Entre os 0 e os 5 anos de idade é um período etário onde ocorrem rápidas e importantes transformações na criança, as quais irão definir grande parte da sua esfera psico-afetiva (Ordem dos Enfermeiros, 2010b). Neste sentido, a existência de conhecimentos especializados no âmbito do desenvolvimento infantil torna-se crucial na prestação de cuidados de enfermagem à criança.

A avaliação do desenvolvimento apresenta-se assim como um processo concebido para aumentar o conhecimento e a compreensão das capacidades e competências da criança (Ordem dos Enfermeiros, 2010b).

Para uma intervenção assertiva na promoção do desenvolvimento infantil, o enfermeiro deve associar ao seu conhecimento o perfil de desenvolvimento da criança, tendo por base a utilização de um instrumento de avaliação do desenvolvimento psicomotor fiável, seguro e de fácil utilização. Ao identificar precocemente atrasos de ritmo ou incapacidades de desenvolvimento, a criança pode receber rapidamente tratamentos adequados que minimizem os prejuízos para a criança/família e os custos na saúde, favorecendo a sua qualidade de vida. Para tal, ao longo desta avaliação, o enfermeiro deverá ter a capacidade de fomentar a aliança parental, através de uma intervenção flexível e de partilha, bidirecional, sabendo ouvir e atribuir a importância devida aos seus conhecimentos e experiência (Ordem dos Enfermeiros, 2010b).

A deteção precoce de quaisquer perturbações, e das implicações que estas têm na qualidade de vida e no sucesso educacional e integração social da criança, constituem objetivos da vigilância de Saúde Infantil e Juvenil em Cuidados de Saúde Primários (Direção-Geral da Saúde, 2013). O estágio realizado neste âmbito, numa Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados, permitiu a realização de inúmeras consultas de vigilância de saúde infantil onde a avaliação do desenvolvimento da criança é parte fundamental, tornando possível a aquisição da competência de enfermeiro especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem “E3 - Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem” e em particular a unidade de competência “E3.1 — Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil” (Ordem dos Enfermeiros, 2011c, p.8655)

O presente Apêndice é composto primeiramente pela avaliação do desenvolvimento de uma criança de 5 anos, com recurso à escala de avaliação do desenvolvimento de Mary Sheridan (Direção-Geral da Saúde, 2013), e de seguida pela apresentação da reestruturação do folheto utilizado pelos enfermeiros para convocatória das crianças e jovens para o Exame Global de Saúde nas idades pré-estabelecidas (5-6 anos e 11-13 anos).

“Já tenho 5 anos, sabias?”

A M. entrou no gabinete de enfermagem, acompanhada pela mãe. Vinha sorridente, trazendo consigo uma boneca. “Olá M.!", disse eu. “Olá!", respondeu a M., exibindo de imediato a boneca que trazia ao colo “*Que bonita que ela é! Como se chama?*”, perguntei. “*É a Tita!*”, respondeu. “*Então vamos fazer uns jogos contigo e com a Tita, pode ser?*”. “*Sim!*”, respondeu a M. e, mesmo sem ser questionada completou “*Eu já tenho 5 anos, sabias?*”.

A M. colaborou em tudo aquilo que foi sendo solicitado durante a consulta, sendo possível detetar eventuais alterações no desenvolvimento normal. Para tal, foi utilizada como recurso a escala de avaliação de Mary Sheridan, apresentada de seguida.

| | 5 anos | Recursos | Resultados |
|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Postura e Motricidade Global | <ul style="list-style-type: none">- Fica num pé 3 a 5 segundos, com os braços dobrados sobre o tórax.- Salta alternadamente num pé. | | Executou com êxito as duas atividades |
| Visão e Motricidade Fina | <ul style="list-style-type: none">- Constrói 4 degraus com 10 cubos após demonstração.- Copia o quadrado e o triângulo.- Conta cinco dedos de uma mão e nomeia quatro cores. | <ul style="list-style-type: none">- 10 cubos- Lápis de cor e uma folha de papel | <ul style="list-style-type: none">- Apenas colocou o último cubo na posição errada.- Copiou corretamente o quadrado e o triângulo.- Contou os 10 dedos das mãos e nomeou cerca de 8 cores. |
| Audição e Linguagem | <ul style="list-style-type: none">- Sabe o nome completo, a idade, morada e habitualmente a data de nascimento.- Tem vocabulário fluente e articulação geralmente correta – pode haver confusão nalguns sons. | | <ul style="list-style-type: none">- Disse o nome completo e a idade; disse a morada do café dos pais, não se recordou da morada do domicílio; não soube a data de nascimento mas respondeu “<i>é a seguir ao Natal!</i>”.- Utilizou vocabulário fluente, apenas não pronunciando bem a letra “R”. |
| Comportamento e Adaptação Social | <ul style="list-style-type: none">- Veste-se sozinho.- Lava as mãos e a cara e limpa-se sozinho.- Escolhe os amigos.- Compreende as regras do jogo. | <ul style="list-style-type: none">- Lavatório, sabão, toalhetes de papel | <ul style="list-style-type: none">- Despiu-se e vestiu-se sozinha para avaliação do peso corporal.- Lavou corretamente as mãos e limpou-se sozinha.- Nomeou os nomes dos amigos que escolheu desde o início do ano letivo.- Compreendeu as regras dos jogos/atividades realizados. |

Folheto “Exame Global de Saúde”

EXAME GLOBAL DE SAÚDE

Aos pais do(a) menino(a) _____

O Exame Global de Saúde, realizado entre os 5-6 anos e entre os 11-13 anos de idade, permite avaliar o crescimento e o desenvolvimento do(a) vosso(a) filho(a), detetando precocemente eventuais problemas de saúde, nomeadamente a nível da visão, audição e saúde oral.

Desta forma, poderão ser prevenidas, identificadas e encaminhadas as doenças mais comuns nestas idades, sendo informada a equipa de Saúde Escolar sobre problemas detetados, proporcionando maior oportunidade de integração na escola.

Uma vez que o(a) seu/sua filho(a) está inscrito na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de -----, **marcámos uma consulta no dia ____ de _____ às ____h, para a realização do Exame Global de Saúde.**

Documentos a trazer:

Cartão de Utente/Cartão do Cidadão

Boletim de Saúde Infantil e Juvenil

Boletim de Vacinas



Se necessitar de algum esclarecimento ou se tiver médico particular contacte-nos pelo telef. 21----- de 2ª a 6ª feira das 8h às 18h.

Agradecemos a sua colaboração,

O(s) Enfermeiro(s)

Apêndice V

“Diários de campo: consultas no Centro de Desenvolvimento da Criança”

DIÁRIOS DE CAMPO

Um diário apresenta-se como um registo reflexivo de experiências – pessoais e profissionais – ao longo de um determinado período de tempo (Bolívar *et al.* (2001: 183 citados por Alves, 2004). O facto de escrever sobre a própria prática, conduz a uma aprendizagem através da narração. Ao narrar a experiência recente, ela é contruída linguisticamente e reconstruída ao nível do discurso prático e da atividade profissional. O próprio facto de o diário pressupor uma atividade de escrita arrasta consigo o facto de a reflexão ser condição inerente e necessária à redação do diário (Zabalza, 1994).

Durante a observação das consultas de enfermagem no Centro de Desenvolvimento da Criança foi desenvolvido um processo de reflexão na ação (Schon, 1983), recorrendo aos diários de campo para registar a própria prática relacionada com a problemática em estudo. Desta forma, através da elaboração dos diários, foram descritos pormenorizadamente os cuidados de enfermagem que consideraram cada uma das variáveis do sistema-cliente com doença crónica.

Diário de Campo

- ☒ Consulta de Neonatologia
- ☐ Consulta de crianças com Paralisia Cerebral
- ☐ Consulta de crianças com Spina Bífida

| Variável | Intervenções de Enfermagem |
|--------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Fisiológica | <ul style="list-style-type: none">- Realizadas questões aos pais sobre as atividades de vida.- Padrão alimentar do bebê, nomeadamente os alimentos que já introduziu e a forma como os confeciona. A enfermeira regista no processo as refeições que o bebê faz ao longo do dia e aquilo que habitualmente ingere em cada refeição.- Padrão de eliminação do bebê. Realiza ensinamentos quanto aos alimentos que previnem a obstipação.- Hábitos de sono e repouso do bebê. Refere a importância de o bebê adormecer na própria cama e não na cama dos pais.- É realizada uma avaliação do peso, comprimento e perímetro cefálico.- Confirma-se a atualização do Plano Nacional de Vacinação. |
| Psicológica | <ul style="list-style-type: none">- Identificam-se e esclarecem-se as dúvidas dos pais, quaisquer que sejam. |
| Sociocultural | <ul style="list-style-type: none">- Os pais são questionados quanto às condições financeiras e hábitos de vida, identificando a profissão de cada um deles e se se encontram no ativo.- É ainda verificada a existência de condições habitacionais. |
| Desenvolvimentista | <ul style="list-style-type: none">- A avaliação do desenvolvimento (tendo em conta a idade cronológica) é feita pela enfermeira durante o decorrer da consulta, através de uma observação crítica. Esta avaliação é complementada ao colocar o bebê na maca: fornece-se um brinquedo e verifica-se se o transfere de uma mão para a outra ou se o leva à boca; verifica-se se segue os sons; coloca-se em decúbito ventral e verifica-se se levanta a cabeça com os braços apoiados; e se se mantém sentado sem apoio. |
| Espiritual | <ul style="list-style-type: none">- Adoção de um discurso otimista, valorizando as aquisições do bebê.- Disponibilidade total demonstrada aos pais, para que exponham as dúvidas que apresentam. |

Diário de Campo

- ☐ Consulta de Neonatologia
- ☒ Consulta de crianças com Paralisia Cerebral
- ☐ Consulta de crianças com Spina Bífida

| Variável | Intervenções de Enfermagem |
|--------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Fisiológica | <ul style="list-style-type: none"> - Realizadas questões à criança sobre as atividades de vida. A maioria das informações é complementada pela mãe. - Padrão alimentar da criança. A enfermeira regista no processo as refeições que a criança faz ao longo do dia e aquilo que habitualmente ingere em cada refeição. - Padrão de eliminação da criança. - Hábitos de sono e repouso da criança. Refere a importância de dormir pelo menos 9 horas. - É realizada uma avaliação do peso. - Confirma-se a atualização do Plano Nacional de Vacinação. - São questionadas intercorrências de saúde recentes. |
| Psicológica | <ul style="list-style-type: none"> - Identificam-se e esclarecem-se as dúvidas e preocupações da mãe. |
| Sociocultural | <ul style="list-style-type: none"> - A mãe é questionada quanto às condições financeiras e hábitos de vida, identificando a profissão de cada um dos pais e se se encontram no ativo. - É verificada a existência de condições habitacionais. - Questiona-se a mãe se beneficia de apoios sociais e quais são os apoios. - Identifica-se a escola onde está inscrita a criança, se tem apoios diferenciados e se beneficia do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. |
| Desenvolvimentista | <ul style="list-style-type: none"> - São registadas as competências da criança. <p>(Quando se trata de uma primeira consulta, é preenchida a <i>Folha de Perfil de Competências na Criança com Paralisia Cerebral</i>, que se apresenta nas páginas seguintes)</p> |
| Espiritual | <ul style="list-style-type: none"> - Adoção de um discurso otimista, promotor de esperança. - Disponibilidade total demonstrada à mãe, para que exponha as dúvidas que apresenta. |

FOLHA DE PERFIL DE COMPETÊNCIAS NA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL*

Avaliação Multidisciplinar da Funcionalidade e Participação

Vigilância Epidemiológica Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade, UVP; FAPPC; MG Andrada, D Virella; E Calado, R Gouveia, T Folha

Nome : Processo :

Contactos:

Data nascimento:/...../..... Data da Avaliação/...../.....

Tipo Clínico da Paralisia Cerebral:

Espástica Bilateral ☐ N°membros afectados Espástica Unilateral ☐ Esq^a ☐ Drt^a ☐

Disquinésia ☐ Se sim de que tipo: Distónico ☐ Coreo-atetósico ☐ Desconhecido ☐

Ataxia ☐ Não classificável ☐

Observações.....

Etiologia Provável / Factores de risco:

| TFM (a) | TFMB (b) MACS (c) | CFO Alimentação (d) | CFO Comunicação Capacidade Expressão(d) | CFO Controle da Baba (d) | Epilepsia | Nível Cognitivo | Av. Soc./ Nível de Educação da mãe | Participação Inclusão |
|--------------|----------------------|---------------------------|--------------------------------------------------|-----------------------------------|--------------|--------------------|---------------------------------------------|--------------------------|
| Nível I | Nível I | Nível I | Nível I | Nível I | Nível I | Nível I | Nível I | Nível I |
| Nível II | Nível II | Nível II | Nível II | Nível II | Nível II | Nível II | Nível II | Nível II |
| Nível III | Nível III | Nível III | Nível III | Nível III | Nível III | Nível III | Nível III | Nível III |
| Nível IV | Nível IV | Nível IV | Nível IV | Nível IV | Nível IV | Nível IV | Nível IV | Nível IV |
| Nível V | Nível V | Nível V | Nível V | Nível V | Nível V | Nível V | Nível V | Nível V |

Patologia associada:

Def. Visual Sim ☐ Não ☐ Desc ☐ Def visual Grave Sim ☐ Não ☐ Desc ☐

Def Auditivo Sim ☐ Não ☐ Desc ☐ Def Auditivo Grave Sim ☐ Não ☐ Desc ☐

Anomalias Congénitas / Síndromes: Sim ☐ Não ☐ Desc ☐ Quais?.....

Luxação: Sim ☐ Não ☐ Sub-luxação da anca: Sim ☐ Não ☐ Esq^a ☐ Drt^a ☐ Bil ☐ Desc ☐

Percentil Peso:..... Percentil..... Estatura:..... Percentil:..... P. Cefálico:..... Percentil:.....

Observações

.....

.....

Referências Bibliográficas:

(a) Palisano R., Rosenbaum P., Walter S., Russel D., Wood E., Galuppi B. Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.*, 39, 214-223, 1997.

(b) Beckung E., Hagberg G. Neuroimpairments activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.*, 2002; 44: 309-316.

(c) Eliason AC, Krumlinde-Sundholm L, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev. Med. Child Neurol.*, 2006; 48:549-54

(d) Graça Andrada e colaboradores. (SCPE) Surveillance of cerebral palsy in Europe/ Vigilância Epidemiológica Nacional da Paralisia Cerebral

*pessoa a contactar

| Teste da Função Motora – TFM (4 a 6 anos) (a) | |
|-----------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Nível I | A criança senta-se sem ajuda numa cadeira. Põe-se de pé sem ajuda e sem apoio. Anda dentro e fora de casa e sobe escadas. Capacidade emergente para correr e saltar. |
| Nível II | A criança senta-se numa cadeira com as mãos livres para manipular objectos. Consegue levantar-se do chão ou de uma cadeira, mas necessita de apoio dos membros superiores na mobília. Consegue andar sem apoio e sem auxiliar de marcha em casa e fora de casa só em superfícies lisas e distâncias curtas. Consegue subir escadas com apoio do corrimão, mas não consegue correr nem saltar. |
| Nível III | A criança senta-se numa cadeira normal, mas necessita de apoio de tronco para facilitar o uso das mãos. Consegue transferir-se para a cadeira e sair dela agarrando-se a uma superfície estável. Consegue andar com auxiliar de marcha e sobe escadas com ajuda do adulto. Necessita de ser transportada para andar na rua em terreno irregular ou em distâncias grandes. |
| Nível IV | A criança senta-se numa cadeira, mas necessita de suporte de tronco para facilitar a função das mãos. Consegue levantar-se e sair e entrar na cadeira com ajuda do adulto ou com apoio dos membros superiores, numa superfície estável. Consegue deslocar-se com ajuda técnica e apoio do adulto apenas em distâncias curtas, mas tem dificuldade em voltar-se e em manter o equilíbrio em superfícies irregulares. Na comunidade tem de ser transportada. Pode ser autónomo conduzindo cadeira de rodas eléctrica. |
| Nível V | A criança não consegue manter o controlo da cabeça e do tronco. Restrição em todas as áreas |

| Teste Função Bimanual – TFB (b) | | MACS (4 a 18 anos) (c) | |
|---------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Nível I | Uma mão manipula sem restrições e a outra manipula sem restrições ou tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina. | Manipula os objectos facilmente e com sucesso. Tem apenas limitações nas tarefas manuais que requerem rapidez e precisão. Contudo, qualquer limitação da função manual não restringe a independência nas actividades de vida diária. | |
| Nível II | Uma mão manipula sem restrições e a outra mão só tem capacidade de segurar; ou as duas mãos têm limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina. | Manipula a maioria dos objectos mas com menor qualidade e/ou velocidade. Algumas actividades podem ser evitadas ou só serem conseguidas com alguma dificuldade; podem ser utilizadas estratégias alternativas, mas a funcionalidade usualmente não restringe a independência nas actividades de vida diária. | |
| Nível III | Uma mão manipula sem restrições a outra tem capacidade funcional; ou uma mão tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina e a outra só tem capacidade de preensão ou pior. Necessita de ajuda nas tarefas manuais. | Manipula objectos com dificuldade; Necessita de ajuda para preparar e/ou modificar a actividade. A realização é lenta e tem sucesso limitado em relação à qualidade e quantidade. As actividades são efectuadas com autonomia mas só com adaptações. | |
| Nível IV | As duas mãos só têm capacidade de preensão; ou uma mão só com capacidade de preensão e a outra só com capacidade de segurar ou pior. Necessita de ajuda e/ou equipamento adaptado. | Manipula uma selecção de objectos facilmente manipuláveis necessitando de adaptações. Executa parte da actividade com esforço e sucesso limitado. Necessita de apoio contínuo e/ou ajudas técnicas mesmo para a realização parcial da actividade. | |
| Nível V | As duas mãos só com capacidade de segurar ou pior. Requer assistência total mesmo com adaptações. | Não manipula objectos e tem limitação grave na realização de qualquer tarefa, mesmo muito simples. Requer assistência total. | |

| Classificação da Comunicação e Função Oromotora – Alimentação (d) | | Classificação da Comunicação e Função Oromotora - Capacidade de expressão (d) | |
|-------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Nível I | Mastiga, engole e bebe sem problemas. Come sem ajuda. (Qualquer pequena dificuldade não influencia a alimentação). | Comunica sem problemas pela fala, com boa articulação verbal. | |
| Nível II | Algumas dificuldades na mastigação e deglutição (maior lentidão). Come só sem adaptações. Necessita de pequena ajuda ocasional e supervisão. | Comunica com alguns problemas na articulação verbal. Fala lenta ou com disartria mas compreensível por estranhos. | |
| Nível III | Dificuldades persistentes na mastigação e na deglutição (sólidos e líquidos) com engasgamento ocasional. Come só com adaptações na alimentação e supervisão / ou pode não ser autónomo devido ao défice de função nos membros superiores. (Necessidade de ajustamento dos alimentos à situação). | Comunica com articulação verbal deficiente sendo a fala só compreensível por familiares mas não por estranhos. | |
| Nível IV | Dificuldades acentuadas na mastigação e deglutição (sólidos e líquidos) com impulso da língua e/ou reacções de morder / vômito e/ou espasmos da boca. Engasgamento ocasional. Necessita de ser alimentado. Tempo de alimentação < 1 hora. | Comunicação pela fala não perceptível. Uso de comunicação aumentativa – símbolos. Pode apontar os símbolos. | |
| Nível V | Não mastiga. Dificuldades graves na deglutição (sólidos e líquidos), com impulso da língua e/ou reacções de morder / vômito e/ou espasmos da boca. Engasgamento frequente. Totalmente dependente na alimentação. Tempo de alimentação > e hora. Gastrostomia ou sonda nasogástrica. | Comunicação só com o olhar, expressão facial ou sim/não. | |

| C. Comunicação e Função Oromotora -Cot da Baba (d) | | Niv.Cognitivo | Avaliação Social / Nível de Educação da mãe |
|----------------------------------------------------|------------------------------------------------------|---------------|---------------------------------------------|
| Nível I | Não se baba nunca. | > 84 | Nível universitário ou Licenciatura |
| Nível II | Baba-se ocasionalmente e com grande esforço. | 70 – 84 | 12º ano escolaridade ou curso técnico |
| Nível III | Baba-se com frequência e com médio ou pouco esforço. | 50 – 69 | Escolaridade obrigatória – 9º ano |
| Nível IV | Baba-se frequentemente, sem qualquer esforço. | 20 – 49 | Sabe ler e escrever – 4º ano |
| Nível V | Baba-se sempre em fio. | < 20 | Sem escolaridade – Sem apoio familiar |

| Epilepsia | | Participação / Inclusão | |
|-----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Nível I | Nunca teve convulsões ou com crises nas primeiras 72 horas de vida ou crises esporádicas com factor desencadeante (ex. Febre). | Inclusão no ensino regular a tempo completo, sem apoio ou com apoio esporádico de orientação. | |
| Nível II | 2 ou mais crises sem factor desencadeante (Liga internacional contra a Epilepsia), controlo das crises com monoterapia e sem crises nos últimos 2 anos. | Inclusão no ensino regular a tempo completo, com apoio técnico no mínimo 1/ Semana. | |
| Nível III | Epilepsia – Média de crises 1 a 4 por ano / com monoterapia. | Inclusão no ensino regular com apoio continuado na classe ou em Sala de apoio ou Unidade para crianças com deficiência, mas partilhando actividades integradas com as outras crianças. | |
| Nível IV | Epilepsia – Média de crises mensais / com mono ou politerapia | Frequenta o ensino especial a tempo inteiro. | |
| Nível V | Epilepsia – Média de crises semanais ou com > frequência / politerapia | Permanecem em domicílio ou instituição. | |

Diário de Campo

- ☐ Consulta de Neonatologia
- ☐ Consulta de crianças com Paralisia Cerebral
- ☒ Consulta de crianças com Spina Bífida

| Variável | Intervenções de Enfermagem |
|--------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Fisiológica | <ul style="list-style-type: none">- Realizadas questões à criança sobre as atividades de vida. Algumas questões são complementadas pela mãe.- Padrão alimentar da criança.- A criança é questionada quanto ao controlo de esfínteres.- Hábitos de sono e repouso da criança.- É realizada uma avaliação do peso, comprimento, perímetro cefálico, tensão arterial e frequência cardíaca.- Confirma-se a atualização do Plano Nacional de Vacinação. |
| Psicológica | <ul style="list-style-type: none">- Verifica-se que a criança está matriculada numa nova escola, sendo questionada quando à adaptação à mesma. Refere que existem alguns colegas que o gozam.- A criança refere que manifesta grande ansiedade aquando da realização de testes na escola.- A mãe refere que se divorciou recentemente do pai da criança e que esta está a ser acompanhada por uma psicóloga na escola.- A enfermeira valoriza as capacidades da criança e reforça que deverá partilhar todos os problemas com a mãe, pois esta é a sua melhor amiga e irá ajudá-lo em tudo. |
| Sociocultural | <ul style="list-style-type: none">- A mãe é questionada quanto a dificuldades financeiras e necessidade de apoios sociais.- Questiona-se a criança quanto a atividades extracurriculares e prática de desporto.- Identifica-se a escola onde a criança está matriculada e o nome da Diretora de Turma. |
| Desenvolvimentista | <ul style="list-style-type: none">- Realizada avaliação do desenvolvimento através de uma observação crítica.- São detetados movimentos repetitivos com as mãos durante a consulta. |
| Espiritual | <ul style="list-style-type: none">- Adoção de um discurso otimista.- Disponibilidade total demonstrada à criança e à mãe, para que exponham as dúvidas que apresentam. |

Apêndice VI

“Apresentação e discussão do artigo científico: *Ei, eu também estou aqui!: aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar*”

O IMPACTO DA DOENÇA CRÓNICA NOS IRMÃOS

Devido à variedade de situações e pessoas com quem os enfermeiros trabalham, o conceito da prática baseada na evidência constitui um desafio particular para a enfermagem. Os cuidados de enfermagem necessitam de mobilizar uma vasta gama de bases de evidência, dentro e para além das ciências “médicas”, incluindo as ciências do comportamento e sociais (Craig e Smyth, 2004). O contexto de estágio num Centro de Desenvolvimento da Criança permitiu o contacto com diversas crianças com doença crónica e famílias, essencialmente com os pais, o que despertou alguma inquietação quanto ao impacto da doença nos irmãos. A literatura científica demonstra que a criança com necessidades especiais torna-se, por necessidade, o foco da atenção e preocupação dos pais. Hospitalizações ou consultas médicas frequentes quebram a rotina familiar, colocando os irmãos em segundo plano, que ficam frequentemente em casa de familiares ou amigos. Os feriados, férias e outros eventos especiais não são aproveitados da mesma forma e os pais podem não ser capazes de comparecer com frequência às atividades escolares ou outras atividades dos irmãos, podendo igualmente não estar física e emocionalmente disponíveis para eles. Para além disso, os recursos financeiros são direcionados para a criança com doença crónica, podendo haver uma diminuição dos artigos pessoais para os irmãos (Wong, 1999).

O artigo científico que analisei e apresentei no Centro de Desenvolvimento da Criança, embora na área da Psicologia, traz contributos importantes para a prática de Enfermagem. A apresentação fomentou uma discussão pertinente entre a equipa multidisciplinar, nomeadamente a equipa médica e de enfermagem, que ressaltou o pouco investimento que habitualmente se faz no envolvimento dos irmãos nas consultas e nos tratamentos no CDC.

A pesquisa em bases de dados científicas efetuada neste âmbito e a prática dos cuidados ao longo das consultas no CDC, aliada à reflexão crítica, permitiu-me desenvolver a competência “E2 — *Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade*” e em particular a unidade de competência “E2.5 – *Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade*” (Ordem dos Enfermeiros, 2011c, p.8655).

Os diapositivos da apresentação em *Power Point* são apresentados de seguida.

Journal Club

“Ei, eu também estou aqui!”: aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar

Autoras:

Heloise de Bastos Navaruskas Íris Barreto Sampaio Marcela Pereira Urbini Regina Célia Villa Costa

Psicólogas na Associação de Assistência à Criança Deficiente, São Paulo, Brasil

Artigo publicado na Revista Estudos de Psicologia, Vol.27, Nº4, 2010

Ana Pereira

Novembro, 2013

(Enfermeira e Estudante do Mestrado em Enfermagem na área de Especialização de Saúde Infantil e Pediatria da ESEL)

“Ei, eu também estou aqui!”: aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar

Metodologia

- Estudo desenvolvido num Centro de Reabilitação de São Paulo em 2009
- Abordagem qualitativa
- Amostra: 32 crianças e jovens de classe média baixa com idades entre 8 e 20 anos e os seus pais

Grupo de Estudo
16 irmãos mais velhos de crianças com paralisia cerebral (PC) e os pais

Grupo de Controlo
16 irmãos mais velhos de crianças sem qualquer necessidade especial e os pais

“Ei, eu também estou aqui!”: aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar

Metodologia

- Critérios de inclusão para os irmãos do grupo de estudo:
 - Ser irmã ou irmão primogénito de criança com PC;
 - Ter idade igual ou superior a 8 anos;
 - Ter o irmão em tratamento de reabilitação na instituição referida, no período da colheita de dados;
 - Morar com o irmão desde o nascimento.

Metodologia

□ Critérios de inclusão para os irmãos do grupo de controlo:

- A escolha respeitou as mesmas características etárias, socioeconómicas e culturais do grupo de estudo.

Metodologia

□ Considerações éticas:

- A participação dos irmãos primogénitos e dos pais foi vinculada ao consentimento verbal e escrito de ambos;
- O trabalho foi submetido ao Comité de Ética em Pesquisa da Associação da Assistência à Criança Deficiente e aprovado sob protocolo nº016/2008.

Metodologia

□ Colheita e análise de dados:

- Entrevista semi-estruturada
- As respostas foram analisadas e categorizadas de acordo com o conteúdo
- Os resultados foram discutidos a partir de levantamento bibliográfico previamente realizado

Resultados

□ Reação dos pais à notícia de um filho com PC

- 38,8% - choque
- 22,2% - tristeza
- 11,1% - desespero
- 11,1% - negação da situação
- 5,6% - revolta
- 5,6% - rejeição da criança
- 5,6% - culpa

Resultados

□ Estratégia dos pais para revelar a notícia ao irmão:

- 40% - explicaram os aspetos referentes à limitação física
- 26,6% - inseriram o filho na dinâmica familiar favorecendo a sua percepção
- 33,4% - não definiram qualquer estratégia

Resultados

□ Reação do irmão à notícia (percepção dos pais):

- 37,5% - ficou triste
- 31,3% - não perceberam qualquer reação diferente
- 12,6% - ficou em choque
- 6,2% - superproteção para com o irmão
- 6,2% - negação
- 6,2% - acharam que o filho não entendeu o que foi dito

□ Reação do irmão à notícia (percepção do irmão):

- 42,1% - tristeza
- 21% - choque
- 15,9% - ausência de reação por desconhecerem o quadro clínico
- 10,5% - conformismo
- 10,5% - abalo e agonia

Resultados

□ Dinâmica familiar após o nascimento (percepção do irmão):

Grupo de estudo (criança com PC)

- 25% - nada mudou
- 18,7% - aumentaram os conflitos em casa
- 18,7% - diminuiram os conflitos em casa
- 12,5% - união familiar
- 12,5% - sentiram-se excluídos
- 6,3% - inserção de mais uma pessoa na família
- 6,3% - família menos unida

Grupo de controle

- 43,7% - nada mudou
- 25% - união familiar
- 12,5% - aumento ou diminuição de conflitos
- 12,5% - maior agitação no dia a dia
- 6,3% - ciúme

Resultados

□ Relacionamento entre o primogênito e o irmão (percepção dos pais)

Grupo de estudo (criança com PC)

- 81,3% - amizade
- 18,7% - grande frequência de brigas

Grupo de controle

- 93,7% - amizade
- 6,3% - relacionamento distante

Resultados

□ Mudanças na relação pais-filho após o nascimento (percepção do filho)

Grupo de estudo (criança com PC)

- 43,7% - houve mudanças
 - 75% - atenção reduzida
 - 12,5% - faltas escolares pelos tratamentos do irmão
 - 12,5% - desorganização na rotina
- 56,3% - não houve mudanças

Grupo de controle

- 37,5% - houve mudanças
 - 66,8% - atenção reduzida
 - 16,6% - pais mais alegres
 - 16,6% - maior união entre eles e os pais
- 50% - não houve mudanças
- 12,5% - não se lembram

□ Mudanças na relação pais-filho após o nascimento (percepção dos pais)

Grupo de estudo (criança com PC)

- 31,2% - não houve mudanças
- 68,8% - houve mudanças

- 45,4% - atenção reduzida
- 36,3% - alteração na dinâmica familiar
- 18,3% - família mais unida

Resultados

Prejuízos ao primogénito em decorrência do nascimento (percepção dos pais)

Grupo de estudo (criança com PC)

- 50% - não houve prejuízos
- 50% - houve prejuízos

- 62,5% - atenção reduzida
- 25% - prejuízo escolar
- 12,5% - dificuldades financeiras

Grupo de controlo

- 81,3% - não houve prejuízos
- 18,7% - houve prejuízos

- 66,6% - dificuldades financeiras
- 33,4% - menos atenção dos avós para com o primeiro neto

Resultados

Responsabilidade do primogénito para com o irmão (percepção do primogénito)

Grupo de estudo (criança com PC)

- 65% - ajudam nos cuidados diários
- 20% - participam ativamente na reabilitação
- 15% - estimulam atividades de lazer

Grupo de controlo

- 75% - responsabilidades direcionadas a atividades lúdicas
- 25% - não têm responsabilidades

Resultados

Opinião do primogénito sobre ter um irmão

Grupo de estudo (criança com PC)

- 25% - contentamento
- 23,5% - necessidade de aceitar a situação
- 23,5% - descontentamento
- 17,6% - negaram a questão da deficiência
- 10,4% - não quiseram responder

Grupo de controlo

- 81,3% - contentamento
- 18,7% - incómodo nas situações de briga

Resultados

□ Preocupação para com o irmão (percepção do primogênito)

Grupo de estudo (criança com PC)

- 56,3% - demonstram preocupação
 - 44,5% - limitações impostas pela deficiência
 - 33,3% - complicações clínicas
 - 11,1% - dificuldade no convívio social
 - 11,1% - medo em relação ao futuro
- 43,7% - não demonstram preocupação. Destes, 14,2% têm expectativa de cura.

Grupo de controle

- 68,7% - demonstraram preocupação
 - 57,1% - receio de ferimentos
 - 21,4% - receio de doença
 - 14,3% - receio de sequestro
 - 7,2% - incapacidade de cuidado

Discussão

- O nascimento de uma criança com necessidades especiais tem impacto em toda a família.
- Ao serem informados sobre a deficiência do irmão, a maioria dos primogênitos teve uma reação negativa.
- A deficiência desnivela o relacionamento; o irmão mais velho "perde" o irmão idealizado.
- Poucos demonstram conhecimento sobre o diagnóstico, favorecendo crenças e fantasias: *"...eu sei que ela pode ser curada com os tratamentos" (11 anos).*
- A maioria dos irmãos de crianças com PC sofreu o impacto do nascimento apontando alterações na estrutura familiar: *"Mudou muito. Agora é mais cuidado com ele, agente só sai para o hospital e para a igreja" (10 anos).*

Discussão

- No grupo de controle, relativamente à mudança da estrutura familiar surgiram questões sobre o brincar e a alegria, enquanto que no grupo de estudo surgiram questões de pesar e tristeza.
- Apesar disso, o relacionamento entre irmãos foi percebido pelos pais como amigável na maioria dos casos em ambos os grupos.
- A maioria dos pais de crianças com PC referiu mudança na interação com o filho mais velho: *"perdi a paciência com ela. Ela quer aproveitar que tenho a menina para cuidar e quer sair. Antes éramos mais amigas, ela trocou-me pelas amigas da escola e eu troquei-a pela B"*
... e os filhos mais velhos percebem essas mudanças: "eles dão mais atenção a ele, claro.. Eu falto mais à escola para o trazer, ajudar a carregar a mala, porque a minha mãe tem varizes" (10 anos)

Discussão

- Metade dos pais de crianças com PC reconheceu prejuízos para o filho mais velho, justificando-os pela atenção necessária ao filho com PC: *"ela não se interessava muito pelos estudos, dava muito trabalho na escola, levei-a ao médico que passou umas vitaminas. Foi depois que ele nasceu, acho que ela se sentiu sozinha"*.
- A maioria dos pais de crianças sem necessidades especiais não reconheceram prejuízos para o filho mais velho.

Discussão

- Relativamente aos ganhos, os pais de crianças sem necessidades especiais fizeram referência à companhia.
- Os pais de crianças com PC referiram aumento da maturidade/responsabilidade, percebendo-a como um ponto positivo e não como um prejuízo para o desenvolvimento, ilustrando a necessidade de o irmão se ajustar à nova situação, que exige compreensão e cuidados diários. *"Acho que ficou mais consciente das coisas. Antes era muito iludido, ficou mais adulto"*



Valorização do rápido crescimento do filho em detrimento da fantasia infantil, necessária ao desenvolvimento emocional saudável

Discussão

- A totalidade dos irmãos de crianças com PC demonstrou a exigência de maturidade na responsabilidade para com o irmão: *"A comida dá o meu irmão, eu dou o banho e olho por ele ao sábado e domingo, porque a minha mãe trabalha" (12 anos)*.
- No grupo de controlo, a responsabilidade para com o irmão mais novo surgiu mais como um comportamento espontâneo do que como uma necessidade da família.

Discussão

- A maioria dos irmãos da criança com PC demonstra preocupações por factos sobre a própria deficiência e complicações: *"eu tenho, sabe porquê? Ele já morreu duas vezes, voltou por milagre de Deus, tenho medo que morra novamente"(12 anos)*
- Os irmãos de crianças sem necessidades especiais referem preocupações com factos quotidianos como a violência da sociedade ou possíveis acidentes.



A preocupação do irmão da criança com PC denota medo de uma complicação clínica, sendo uma ameaça real;

O irmão da criança sem necessidades especiais tem uma preocupação mais idealizada (comum no imaginário infantil e que é interrompido no irmão da criança com PC).

Reflexões finais

- O irmão de uma criança com PC é diretamente afetado pela necessidade de reestruturação da dinâmica familiar, cujo foco passa a ser a criança com deficiência.
- As queixas do irmão mais velho são pouco assistidas, visto que a deficiência requer atenção e cuidados frequentes.
- O irmão mais velho necessita de se adaptar à nova situação, saltando por vezes, etapas importantes do desenvolvimento.

Reflexões finais

- O relacionamento do filho mais velho com os pais é prejudicado em função das exigências do irmão com PC.
É importante o investimento dos profissionais de saúde em intervenções que ajudem os pais a melhorarem esta relação.
- Investimento dos profissionais de saúde no envolvimento dos irmãos das crianças com PC.

"Ei, eu também estou aqui!": aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar



Apêndice VII

“Intervenções autónomas de enfermagem na abordagem à
criança/jovem com Diabetes inaugural e família”



Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

4º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização de Enfermagem
de Saúde Infantil e Pediatria

**INTERVENÇÕES AUTÓNOMAS DE ENFERMAGEM NA
ABORDAGEM À CRIANÇA/JOVEM COM DIABETES INAUGURAL
E FAMÍLIA
- SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA -**

Estudante:

Ana Sofia Duarte Pereira

Enf.^a Tutora:

Enf.^a Chefe Margarida Ataíde

Docente Orientadora:

Prof.^a Doutora Paula Diogo

Cascais, 2013

Intervenções autónomas de Enfermagem, na abordagem à criança/jovem com Diabetes inaugural e família no Serviço de Urgência Pediátrica

Nota Introdutória

A Diabetes Mellitus tipo 1 é uma doença crónica, sendo a perturbação do metabolismo mais comum em idade pediátrica (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

A doença crónica potencia mudanças e adaptações na vida da criança/jovem e na dinâmica familiar a partir do momento em que é feito o diagnóstico. Desencadeiam emoções, medos, expectativas e justificam tratamentos que são um fator de stress na vida do doente e seus familiares mais próximos (Nogueira e Pires, 2001 citados por Charepe e Figueiredo, 2011).

Quando é conhecido o diagnóstico, independentemente da doença crónica, os pais passam por uma sequência de estadios de reação. Autores como Charepe e Figueiredo (2011) e Hockenberry, Wilson e Winkelstein (2011) consideram essencialmente três estadios: choque/negação; ajustamento/adaptação e reintegração/aceitação. No Serviço de Urgência Pediátrica, no momento em que é conhecido o diagnóstico de Diabetes, a família encontra-se no primeiro estadio. Assim, o choque caracteriza-se essencialmente pelo momento da notícia, em que os pais utilizam a negação como mecanismo de defesa para impedir a desintegração, sendo considerada uma resposta normal a qualquer tipo de perda, neste caso a “perda de uma criança saudável”. Este estadio pode durar desde dias a meses, ou até mais. Desta forma, e perante a instabilidade da situação clínica da criança no Serviço de Urgência, a abordagem à família deverá ter em conta o estadio em que esta se encontra, sendo as intervenções de enfermagem autónomas direcionadas essencialmente ao apoio emocional e ao esclarecimento das dúvidas que prevalecem nesta fase. A abordagem à criança/jovem deverá ser feita de acordo com o estadio de desenvolvimento da mesma.

Abordagem à família

É importante o envolvimento da família a um nível precoce, informando-a não só do processo de doença, mas também da adaptação ao processo de vida que a situação clínica exige. Informar os pais ou outros cuidadores familiares sobre os tratamentos a realizar e envolvê-los nas tomadas de decisão é considerado um princípio ético, com repercussões em todo o processo de cuidados, desde a admissão no hospital até ao momento do regresso a casa (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

Os enfermeiros devem contribuir para que as famílias se reforcem, se preparem e encontrem o conforto para o sofrimento e dificuldades do seu quotidiano. Na sua relação com a família, devem desenvolver capacidades de comunicação e de ensino, promovendo a estabilidade emocional dos pais e a sua integração como elementos ativos e participantes nos cuidados à criança (Carvalho e Reisinho, 2009).

- Principais ensinamentos a realizar:

- O que é a Diabetes Mellitus tipo 1
- Sinais e sintomas que confirmaram o diagnóstico
- Causas
- Desmistificar mitos relacionados com a Diabetes
- Controlo da doença

Abordagem à criança/jovem

A Diabetes pode atingir crianças de todas as idades, contudo as características específicas de cada faixa etária determinam a compreensão da doença e a vivência da mesma. Desta forma, os enfermeiros desempenham um papel primordial na abordagem à criança de acordo com a sua idade, minimizando o impacto desta doença crónica.

Pré-escolar

- todos os ensinamentos sobre a doença são efetuados aos pais, uma vez que nesta idade a criança é totalmente dependente destes;
- as crianças com menos de 5 anos são egocêntricas, ou seja, utilizar experiências de uma outra criança como tentativa de obter a sua cooperação torna-se inútil;
- na execução dos procedimentos, usar uma linguagem adequada à idade e que a criança possa compreender. Usar frases simples e curtas, repetir palavras que sejam conhecidas das crianças e limitar as descrições a explicações concretas;
- a comunicação não verbal deve ser compatível com as palavras e as ações. Sorrir ao fazer algo doloroso pode ser interpretado pela criança como sendo prazeroso por parte do enfermeiro;
- dar uma ideia da duração dos procedimentos para que se possa ganhar a sua confiança;
- não mencionar a realização dos procedimentos com muita antecedência, pois a criança, na sua imaginação, pode dar uma importância que não seja a real;
- as técnicas de distração são úteis nesta idade;
- para uma maior colaboração por parte da criança, deve-se recorrer à brincadeira terapêutica, utilizando um boneco para demonstrar a avaliação da glicemia capilar e administração de insulina.

Escolar

- nesta idade as crianças querem explicações e motivos para tudo. São interessadas no aspeto funcional de todos os procedimentos, objetos e atividades. Querem saber porque um objeto existe, porque é utilizado, como funciona e a razão do seu uso. Precisam saber o que vai acontecer e porque razão está a ser feito especificamente com elas;
- explicar de uma forma sucinta os procedimentos e a razão da sua realização, recorrendo a desenhos e livros;

- a preocupação com a sua integridade corporal é mais acentuada, sendo sensíveis a tudo o que constitua uma ameaça de ferimento. Esta preocupação estende-se também aos seus objetos pessoais, podendo reagir exageradamente à sua perda ou ameaça de perda;
- permitir que a criança manuseie os materiais (picador e caneta de insulina) com supervisão de um adulto, tornando-se participante;
- atribuir prémios de bom comportamento.

Adolescência

- a fase da adolescência é um período difícil para desenvolver Diabetes, uma vez que o adolescente não é suficientemente maduro para assumir sozinho a responsabilidade da doença, mas também é difícil deixar os pais fazê-lo (Hanas, 2007). Os adolescentes flutuam entre o pensamento/comportamento de uma criança e o de um adulto. Os enfermeiros podem deparar-se com cooperação, hostilidade, raiva e uma variedade de outras posturas e atitudes;
- explicar o diagnóstico e os materiais utilizados nos procedimentos, quando o adolescente estiver pronto para receber informação;
- promover suporte psicoemocional ao adolescente, sendo atencioso, evitando interromper e fazer comentários ou expressões que transmitam desaprovação ou surpresa;
- fornecer sites para que possam começar a consultar, uma vez que a maioria dos adolescentes tem acesso à internet, muitas vezes através do próprio telemóvel.

Intervenções de Enfermagem segundo a CIPE

Perante a admissão da criança/jovem com Diabetes inaugural e família no Serviço de Urgência Pediátrica, o enfermeiro poderá iniciar as seguintes intervenções autónomas de enfermagem no *desktop* de enfermagem:

Apoiar: a família

Apoiar: o indivíduo

Apoiar: o prestador de cuidados

Diminuir: ansiedade

Ensinar: a pessoa

Executar: técnica de distração

Explicar: sobre sensação de dor

Instruir: a pessoa sobre técnica de distração

Promover: o envolvimento da família

Promover: suporte emocional

Validar: ensino

Material de apoio

- Boneco, picador e caneta para a criança manusear

- Alguns livros disponíveis no mercado:

“As Aventuras da Princesa Clarisse”

Autor: Maria da Graça Pereira Alves

Editora: Edições Asa

Ano: 2005

Faixa etária: dos 2 aos 8 anos

“Diabetes Tipo 1 - Em Crianças, Adolescentes e Jovens Adultos”

Autor: Ragnar Hanas

Editora: Lidel

Ano: 2007

“A Magia do Círculo Azul”

Autor: José Jorge Letria

Editora: Texto Editores

Ano: 2010

Faixa etária: dos 7 aos 9 anos

“Diabetes em Crianças e Jovens: Qualidade de Vida, Atividade Física e Conhecimentos Sobre a Diabetes Tipo 1”

Autor: Susana Ramos

Editor: Psicosoma

Ano: 2013

- Sites relevantes:

- e-book “A criança e a Diabetes: Aqui aprendes a comer!”
http://www.apn.org.pt/xFiles/scContentDeployer_pt/docs/doc226.pdf
- Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal
<http://www.apdp.pt/>
- Lenny explica a Diabetes!
<http://www.medtronic-diabetes.com.pt/acerca-da-diabetes.html>
- Associação de Jovens Diabéticos de Portugal
<http://www.ajdp.org/>
- Facebook – Diabetes - Sweet & Simple
<https://www.facebook.com/DiabetesSweetAndSimple?fref=ts>
- Facebook – Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal
<https://www.facebook.com/apdp.pt?fref=ts>
- Facebook – Diabetes Adolescentes
<https://www.facebook.com/diabetes.adolescentes>
- Facebook – Associação de Jovens Diabéticos de Portugal
<https://www.facebook.com/JovensDiabeticos>
- Facebook – Núcleo Jovem APDP
https://www.facebook.com/NucleoJovemApdp?fref=pb&hc_location=profile_browser

- Aplicação gratuita para *smartphones*

- Managing Type 1 Diabetes: A guide for kids and their families

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Carvalho, F. & Reisinho, M. (2009). A criança com doença crónica: Um desafio para a Enfermagem de Família. In Barbieri, MC. *et al* (Coords). *Da investigação à prática de Enfermagem de Família* (pp. 140-149). Porto: Linha de Investigação de Enfermagem de Família.
- Charepe, Z. & Figueiredo, MH. (2011). Family and the child with chronic disease: collaborative and transformative pathways. *Nursing (Suplemento)*. 276. Ano 23. 2-8.
- Hanas, R. (2007). *Diabetes tipo 1 em crianças, adolescentes e jovens adultos*. Lisboa: Lidel.
- Hockenberry, M., Wilson, D. & Winkelstein, M. (2011). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. (8ª ed.) Editora Elsevier.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Série 1, nº3, vol.2. pp.89-137.

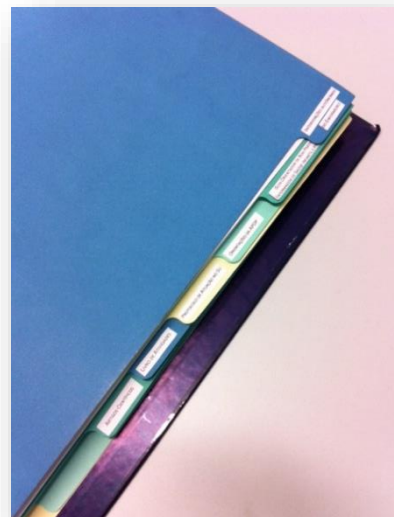
Apêndice VIII

“*Dossier* temático: Diabetes Mellitus em idade pediátrica”

DOSSIER TEMÁTICO: DIABETES MELLITUS EM IDADE PEDIÁTRICA

Um *dossier* temático é, para Lourenço (2004), um conjunto de documentos relativos a um determinado tema, que pesquisamos, reunimos, tratamos e arquivamos e que podemos usar para aprofundamento de determinado assunto. Podemos usar como suporte para guardar a informação as capas, as pastas, os próprios *dossiers* em formato A4, ou podemos, graças aos meios informáticos atuais, constituir *dossiers* temáticos em suporte digitalizado. Os elementos constituintes deste tipo de *dossier* podem ser textos escritos pelo autor, textos fotocopiados ou impressos, imagens ou gráficos.

O *dossier* elaborado no contexto de estágio em Urgência Pediátrica encontra-se ilustrado de seguida.



Apêndice IX

“Estudo de caso: Cuidar do cliente pediátrico com diagnóstico de Diabetes inaugural no Serviço de Urgência Pediátrica, à luz do Modelo de Betty Neuman”



Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

4º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização de
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular Estágio com Relatório

- Urgência Pediátrica -

**CUIDAR DO CLIENTE PEDIÁTRICO COM DIAGNÓSTICO DE
DIABETES INAUGURAL NO SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA,
À LUZ DO MODELO DE BETTY NEUMAN – UM ESTUDO DE CASO**

Estudante:

Ana Sofia Duarte Pereira

Enf.^a Tutora:

Enf.^a Chefe Margarida Ataíde

Docente Orientadora:

Prof.^a Doutora Paula Diogo

Lisboa, 2013

ÍNDICE

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| NOTA INTRODUTÓRIA | 2 |
| 1 - APRESENTAÇÃO DO CLIENTE DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM | 3 |
| 1.1 - Caracterização do cliente | 3 |
| 1.2 - História social e caracterização familiar | 4 |
| 1.3 - Antecedentes pessoais e familiares de saúde | 4 |
| 1.4 - Situação clínica atual | 4 |
| 2 – STRESSORES IDENTIFICADOS | 6 |
| 3 – INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM AO NÍVEL DAS VARIÁVEIS PRECONIZADAS POR BETTY NEUMAN | 7 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS | 9 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 10 |

NOTA INTRODUTÓRIA

No âmbito da Unidade Curricular Estágio com Relatório, no decorrer do estágio em Urgência Pediátrica, realiza-se o presente estudo de caso como atividade que permite dar resposta ao seguinte objetivo específico: Compreender as intervenções de enfermagem perante o diagnóstico de doença crónica na criança/jovem, em contexto de urgência.

Espera-se que um estudo de caso consiga captar a complexidade de um caso único. Estudamos um caso quando ele próprio se reveste de um interesse muito especial, e então procuramos o pormenor da interação com os seus contextos (Stake, 2012).

O presente estudo de caso reporta-se a uma criança que recorre ao Serviço de Urgência Pediátrica, onde é diagnosticada uma doença crónica – Diabetes Mellitus tipo 1.

Os objetivos da realização deste estudo de caso prendem-se com o desenvolvimento do projeto de estágio que tem como finalidade a identificação e apropriação das intervenções de enfermagem inscritas e orientadas pelo cuidar holístico do cliente pediátrico com doença crónica, ao nível das cinco variáveis preconizadas por Betty Neuman, nos diferentes contextos de estágio. Desta forma, são aqui identificadas as intervenções de enfermagem que dão resposta às cinco variáveis do sistema-cliente cuja doença crónica é diagnosticada em contexto de urgência.

1 - APRESENTAÇÃO DO CLIENTE DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM

Os dados que se apresentam de seguida foram obtidos não só através de meios diretos, como entrevista e observação do cliente, mas também por meios indiretos, através da recolha de informação contida no processo clínico.

1.1 - Caracterização da criança

A BQ₁, de nacionalidade portuguesa, é uma criança de oito anos de idade, que recorreu ao Serviço de Urgência Pediátrica na companhia dos pais no dia 11 de dezembro de 2013.

De acordo com a Teoria do Desenvolvimento Psicossocial de Erikson, a BQ encontra-se na 4ª idade: Diligência versus Inferioridade. Nesta fase a criança tem a necessidade de controlar a sua imaginação exuberante e dedicar a sua atenção à educação formal. O prazer de brincar é gradualmente desviado para interesses por algo mais produtivo utilizando outro tipo de instrumentos que não são os seus brinquedos. A criança sente-se pronta para se tornar trabalhadora e produtiva, querendo realizar tarefas e atividades que possa levar até ao fim. Aprende a competir e a cooperar com os outros e aprende as regras, sendo um período decisivo no âmbito dos relacionamentos sociais com outras pessoas. Poderá sentir-se inferior se forem depositadas muitas expectativas sobre a criança ou se esta acreditar não ser capaz de atingir os padrões que os outros estabeleceram para ela (Hockenberry, Wilson e Winkelstein, 2011).

Segundo a Teoria do Desenvolvimento Cognitivo de Piaget, a BQ situa-se no estágio das Operações Concretas, caracterizado por um pensamento mais lógico e coerente. Contudo, a criança não tem a capacidade de lidar com a abstração e os problemas são resolvidos de uma forma concreta e sistemática, baseada no que ela percebe. O raciocínio é indutivo e o pensamento torna-se menos egocêntrico, passando a ter em conta os pontos de vista de outras pessoas (Hockenberry, Wilson e Winkelstein, 2011).

1 Ao abrigo do artigo 85.º – Do dever de sigilo – do Código Deontológico do Enfermeiro: O enfermeiro, obrigado a guardar segredo profissional sobre o que toma conhecimento no exercício da sua profissão, assume o dever de:

a) (...)
b) (...)
c) (...)

d) Manter o anonimato da pessoa sempre que o seu caso for usado em situações de ensino, investigação ou controlo da qualidade de cuidados.

1.2 - História social e caracterização familiar

A mãe da BQ tem 32 anos, é de nacionalidade portuguesa e é psicóloga. O pai tem igualmente 32 anos, é de nacionalidade portuguesa e é militar. Ambos têm um filho mais novo, com 14 meses de idade. O agregado familiar é composto pela BQ, seus pais e irmão, constituindo assim uma família nuclear que reside perto do Hospital, num apartamento com água canalizada, eletricidade e saneamento básico, sem dificuldades financeiras.

1.3 - Antecedentes pessoais e familiares de saúde

A BQ nasceu às 38 semanas de gestação com 3,200Kg, por cesariana, devido a suspeita de coartação da aorta que não foi confirmada. O período neonatal decorreu sem ocorrências.

Como antecedentes pessoais, a BQ tem Doença Celíaca e Síndrome de Asperger e apresenta alergia ao leite. A medicação habitual no domicílio é o Ribomunyl. Nega internamentos anteriores.

Como antecedentes familiares, a mãe e o pai da BQ têm asma e o irmão tem sibilância recorrente. O avô materno tem Diabetes Mellitus tipo 1 e intolerância ao gluten e a avó paterna e dois tios paternos têm Diabetes tipo 2.

A BQ tem o Plano Nacional de Vacinação atualizado e a vigilância de saúde é realizada habitualmente por médica pediatra em consultório particular.

1.4 - Situação clínica atual

A BQ recorreu ao Serviço de Urgência Pediátrica na companhia dos pais, referenciada pelo Centro de Saúde por suspeita de Diabetes inaugural, apresentando prostração, poliúria, polidipsia e polifagia desde há 1 mês, com perda ponderal de 1Kg, associadas a valores analíticos em jejum de glicemia de 195mg/dl e cetonemia de 2,6mmol/l.

Na triagem, a enfermeira classificou a situação da BQ como Muito Urgente, de acordo com o Sistema de Triagem de Manchester. Foi realizada avaliação de glicemia capilar, tendo sido obtido o valor de 448mg/dl e foi realizada colheita de urina para exame sumário por tira reagente, com as seguintes alterações: Glucose 2+, Bilirrubina neg,

Cetona 4+, Densidade 1.010, Sangue neg, pH 5.5, Proteína neg, Urobilogenio 3.2 umol/L, Nitrito neg e Leucócitos neg.

A BQ foi de seguida observada pela equipa médica e encaminhada para o Serviço de Observação (SO), onde permaneceu cerca de 4 horas, sendo posteriormente transferida para o Internamento de Pediatria.

2 – STRESSORES IDENTIFICADOS

| Stressores Variáveis | Intrapessoais | Interpessoais | Extrapessoais |
|---------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Fisiológica | <ul style="list-style-type: none"> - a sintomatologia (poliúria, polidipsia, polifagia, perda de peso e prostração); - os antecedentes de Doença Celíaca e alergia ao leite (realização de uma dieta específica). | | <ul style="list-style-type: none"> - a presença do cateter venoso periférico (poderá conduzir a alterações como sinais inflamatórios no local de inserção); - a necessidade de realização de várias avaliações de glicemia capilar e de administração de insulina via subcutânea (altera a integridade cutânea). |
| Psicológica | <ul style="list-style-type: none"> - o desconhecimento face à situação clínica e o ambiente hospitalar (originam algum medo e ansiedade). | <ul style="list-style-type: none"> - a revolta para com os pais, por não impedirem que esteja na situação que se encontra. | <ul style="list-style-type: none"> - a dor e o desconforto na realização das técnicas invasivas. |
| Sociocultural | <ul style="list-style-type: none"> - a alteração dos hábitos/rotinas diários da criança. | <ul style="list-style-type: none"> - a modificação da relação diária com o irmão. | <ul style="list-style-type: none"> - a necessidade de hospitalização (influencia as relações familiares e obriga a alterações dos hábitos da criança). |
| Desenvolvimentista | <ul style="list-style-type: none"> - o Síndrome de Asperger (pode dificultar a aceitação da Diabetes e um desenvolvimento harmonioso da criança) | | <ul style="list-style-type: none"> - a necessidade de hospitalização prolongada (influencia o comportamento e o desenvolvimento da criança) |
| Espiritual | <ul style="list-style-type: none"> - a negação do estado de saúde e da realização de procedimentos necessários. | <ul style="list-style-type: none"> - os mitos que os pais manifestam sobre a doença (influenciam a forma como os pais interpretam a nova condição de saúde da criança) | |

3 – INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM AO NÍVEL DAS VARIÁVEIS PRECONIZADAS POR BETTY NEUMAN

Durante a permanência no SO, foram realizadas as seguintes intervenções de enfermagem, de acordo com as cinco variáveis do sistema-cliente, que dão resposta às alterações provocadas pelos *stressores* já identificados.

- **Variável Fisiológica**

- estabilização do estado clínico urgente da BQ (monitorização de sinais vitais com monitorização cardiorespiratória, realização de colheita de sangue para análise, cateterização venosa periférica, avaliação de glicemia capilar e cetonemia de 2/2 horas, administração de insulina subcutânea, fornecimento de dieta adequada à situação clínica e aos antecedentes pessoais de Doença Celíaca e de alergia ao leite e realização de exame sumário de urina a cada micção).

- **Variável Psicológica**

- apoio psicológico aos pais e à criança que se encontravam extremamente ansiosos, facilitando a comunicação expressiva de emoções e esclarecendo apenas algumas dúvidas iniciais sobre a doença, uma vez que a permanência no SO foi curta.

- **Variável Sociocultural**

- identificação de necessidades de apoio social;
- identificação do nível de escolaridade dos pais, adequando a linguagem nos ensinamentos realizados;
- apropriação dos hábitos/rotinas e gostos da criança.

- **Variável Desenvolvimentista**

- realização de uma comunicação com a criança utilizando técnicas apropriadas à idade e ao estágio de desenvolvimento, valorizando igualmente o sintoma que apresenta.

- **Variável Espiritual**

- identificação da forma como os pais interpretam o estado de saúde da BQ e consequentemente o diagnóstico de mais uma doença crónica, esclarecendo alguns mitos;
- utilização de um discurso promotor de esperança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

“A doença crónica continua a ter uma prevalência importante na população pediátrica, com níveis altos de morbilidade apesar dos avanços tecnológicos proporcionarem o aumento da esperança de vida” (Charepe e Figueiredo, 2011). De acordo com Barros (2003), as doenças crónicas mais prevalentes na infância e adolescência são a epilepsia, a doença cardíaca congénita, a diabetes, a asma, os eczemas e as cáries. Apesar de todas estas doenças crónicas poderem apresentar inúmeras diferenças entre si no que respeita a etiologia, sinais, sintomas, tratamento, consequências, etc., todas elas potenciam mudanças e adaptações na vida da criança/jovem e na dinâmica familiar a partir do momento em que é feito o diagnóstico.

Perante tal problemática, o enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem deve planear a sua intervenção de acordo com os *stressores* identificados e que interferem no sistema do cliente. No caso da BQ, foram identificados os *stressores* que tiveram influência nas variáveis, ficando assim afetadas em todo o processo saúde-doença. Desta forma, a BQ careceu de uma atenção privilegiada por parte do enfermeiro que cuida de uma forma holística e humanizada, com o objetivo de atingir e/ou manter a estabilidade do sistema.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alligood, M. & Tomey, A. (2004). *Teóricas de Enfermagem e a Sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)*. (5ª ed.). Loures: Lusociência.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista*. Manuais Universitários. (2ªed.) Vol 13. Lisboa: Climepsi Editores.
- Charepe, Z. & Figueiredo, MH. (2011). Family and the child with chronic disease: collaborative and transformative pathways. *Nursing (Suplemento)*. 276. Ano 23. 2-8.
- Hockenberry, M., Wilson, D. & Winkelstein, M. (2011). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. (8ª ed.) Editora Elsevier.
- Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro (2009). Procede à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 104/98, de 21 de Abril. Diário da República I Série, N.º 180 (16-09-2009) 6528-6550.
- Stake, R. (2012). *A Arte de Investigação com Estudos de Caso*. (3ªed.) Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Apêndice X

“Um olhar sobre os pais de recém-nascidos prematuros e a sua
percepção sobre os cuidados de enfermagem holísticos”



Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

4º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização de
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular Estágio com Relatório

- Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos (UCINP) -

UM OLHAR SOBRE OS PAIS DE RECÉM-NASCIDOS PREMATUROS E A SUA PERCEÇÃO SOBRE OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM HOLÍSTICOS

Estudante:

Ana Sofia Duarte Pereira

Enf.^a Tutora:

Enf.^a Paula Maia

Docente Orientadora:

Prof.^a Doutora Paula Diogo

Lisboa, 2014

ÍNDICE

| | |
|---------------------------------------------------------|----|
| INTRODUÇÃO | 2 |
| 1. METODOLOGIA | 3 |
| 2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E REFLEXÃO | 8 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 11 |
| APÊNDICES | 12 |
| Apêndice I: Guião da entrevista de ajuda | 13 |
| Apêndice II: Transcrição das entrevistas de ajuda | 15 |

INTRODUÇÃO

Nos estágios antecedentes houve oportunidade de, através da observação e da prestação de cuidados a crianças com doença crónica, compreender as intervenções de enfermagem que dão resposta às cinco variáveis do sistema-cliente. Contudo, dado o contacto reduzido com os pais (não em número mas em tempo) em contexto de consultas ou de urgência, permaneceu a necessidade de perceber se estes consideram que os cuidados são efetivamente holísticos. Desta forma, assumi dedicar grande parte do tempo do presente estágio no contacto mais próximo com os pais, realizando entrevistas de ajuda durante a prestação de cuidados.

No entanto, e contrariamente ao que expectei, apenas uma criança com doença crónica permaneceu em internamento na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos durante o estágio, estando institucionalizada. Indo ao encontro dos objetivos do projeto de estágio que me encontro a desenvolver, teria sido de grande interesse realizar entrevistas a pais de crianças com doença crónica, mas não sendo possível, estas foram efetuadas a pais de recém-nascidos prematuros internados na UCINP.

1. METODOLOGIA

A entrevista de ajuda é a ampla interação verbal e não-verbal entre o enfermeiro e a pessoa, através da qual o enfermeiro capacita a pessoa a reconhecer, sentir, saber, decidir, escolher se deve ou não mudar o seu comportamento. Tem ainda a função de utilizar e otimizar os recursos da própria pessoa de forma a que esta compreenda melhor o que está a acontecer a si mesma (Benjamin, 2001 citado por Roehrs, Maftum, Mazza e Borille, 2007).

A comunicação terapêutica, utilizada na entrevista de ajuda, é a competência do profissional de saúde em usar o conhecimento sobre comunicação humana para ajudar o outro a descobrir e utilizar a sua capacidade para reconhecer as limitações pessoais, ajustar-se ao que não pode ser mudado e a enfrentar os desafios à auto-realização, tendo como meta encontrar um sentido para viver com autonomia. Para que a interação com o cliente se torne terapêutica, o enfermeiro tem de tentar perceber a experiência do outro como este a vivencia, estando sempre atento para não perder o seu papel de profissional ou mesmo a sua identidade. A empatia e o envolvimento emocional são fundamentais para que o enfermeiro compreenda o mundo do outro. Só assim pode oferecer uma assistência individualizada (Stefanelli e Carvalho, 2005). Os pais de recém-nascidos prematuros, hospitalizados na UCINP, vivenciam uma experiência carregada de emoções, incertezas, tornando-se esta fase num acontecimento ansiogénico. Nestas situações, a pessoa pode iniciar o seu discurso pelos sentimentos, com uma comunicação carregada de emoção e conotação de julgamento. O enfermeiro deve respeitar a disposição do cliente para falar sobre a sua experiência de acordo com as suas possibilidades (Stefanelli e Carvalho, 2005).

As entrevistas de ajuda, semidirigidas (Fortin, 2009), permitiram compreender o significado de um acontecimento ou fenómeno vivido pelos participantes e foram operacionalizadas com base numa lista de temas a cobrir, foi formulado um guião com questões a partir desses temas e apresentadas aos pais segundo uma ordem estabelecida. As duas primeiras questões, abertas, permitiram aos pais responder livremente, sem que tivessem de escolher respostas pré-determinadas, contrariamente à última questão, semi-estruturada, cuja estrutura para a resposta foi fornecida.

A entrevista semidirigida fornece ao respondente a ocasião de exprimir os seus sentimentos e as suas opiniões sobre o tema tratado. Assemelha-se geralmente a uma conversa informal (Fortin, 2009).

A análise das entrevistas de ajuda foi realizada com base na técnica de análise de conteúdo qualitativa convencional (Hsieh e Shannon, 2005), cujo objetivo é descrever e compreender um fenómeno. A maioria dos procedimentos de análise organiza-se em redor de um processo de categorização (Bardin, 2009). A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento. As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registo) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão das características comuns destes elementos.

Deste modo, a análise categorial progrediu tendo em conta as categorias pré-definidas (as cinco variáveis do modelo de Betty Neuman) num raciocínio predominantemente dedutivo. Neste processo de categorização procurou-se descobrir o fio condutor da análise, ou seja, a atribuição de um sentido ao material codificado.

| Categoria | Subcategoria | Unidades de Registo | Unidades de Enumeração |
|----------------------------------------------------------------|----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|
| Dificuldades sentidas ao ser mãe de um recém-nascido prematuro | Choque ao ver o bebé tão pequeno | <p><i>“Tem sido muito complicado ... (começou a chorar). Chocou-me muito ver a bebé tão pequenina” (E1)</i></p> <p><i>“O mais difícil foi ver a bebé tão pequenina e eu não poder fazer nada. Chocou-me muito vê-la tão pequenina.” (E2)</i></p> <p><i>“Quando o vi tive medo de lhe tocar, foi um choque, por ser tão pequenino.” (E3)</i></p> | 3 |

| | | | |
|------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|
| Dificuldades sentidas ao ser mãe de um recém-nascido prematuro (continuação) | Alterações emocionais | <p><i>“Tenho andado muito nervosa e ansiosa. Já precisei de ajuda de psiquiatra.” (E2)</i></p> <p><i>“Mas tem sido difícil, sinto-me triste porque vejo bebés que chegam depois e têm alta primeiro que o meu... (ficou emocionada).” (E3)</i></p> | 2 |
| | Incerteza | <p><i>“(...) mas o que mais me preocupa é a incerteza de saber quais as consequências de ter nascido assim e as sequelas com que pode ficar.” (E1)</i></p> <p><i>“Um dia venho cá e ela está bem, outro dia venho e ela já não está bem. Não é fácil lidar com esta incerteza.” (E2)</i></p> | 2 |
| Apoios na Unidade de Neonatologia | Enfermeiros | <p><i>“E claro, uma ou outra enfermeira.” (E2)</i></p> <p><i>“As enfermeiras são as primeiras a dar apoio. Nós passamos aqui muito tempo, todos os dias e se não fossem elas...” (E3)</i></p> <p><i>“Tenho sentido muito apoio por parte das enfermeiras.” (E1)</i></p> | 3 |
| | Médicos | <p><i>“O apoio da médica, a Dr.ª D. É ela que me tem apoiado mais.” (E2)</i></p> | 1 |
| Cuidados de enfermagem | Variável fisiológica | <p><i>“Acho que se preocupam muito com o facto de a MR estar quase a deixar o oxigénio, vão diminuindo para ver como corre. E claro preocupam-se em ver se ela começa a ir à mama.” (E1)</i></p> <p><i>“(...) preocupam-se em deixá-la limpinha” (E2)</i></p> <p><i>“(...) principalmente com o facto de o bebé começar a ir à mama, porque ainda está muito preguiçoso.” (E3)</i></p> | 3 |

| | | | |
|-----------------------------------------|-----------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|
| Cuidados de enfermagem (continuação) | Variável psicológica | <p><i>“Sim, acho que se preocupam comigo. Preocupam-se em me ensinar muitas coisas.” (E1)</i></p> <p><i>“(…) preocupam-se comigo, se estou bem ou não.” (E2)</i></p> <p><i>“Estão sempre preocupadas em saber se estou bem. Já me conhecem. Nos dias em que estou mais triste dizem logo que não estou com boa cara.” (E3)</i></p> | 3 |
| | Variável desenvolvimentista | <p><i>“Acho que as enfermeiras fazem de tudo para que a minha bebé cresça bem e se desenvolva.” (E1)</i></p> <p><i>“(…) preocupam-se em arranjar os fios todos para pô-la ao meu colo.” (E2)</i></p> <p><i>“Sim, incentivam-me muitas vezes a pegar nele e ensinaram-me a pô-lo bem no berço.” (E3)</i></p> | 3 |
| | Variável sociocultural | <p><i>“Em relação às questões da baixa e essas coisas... nunca me foi perguntado se precisava de alguma coisa, ou que demonstrassem preocupação nisso que falou.” (E1)</i></p> <p><i>“A minha baixa é quase toda gasta nos transportes para cá para o hospital, é muito difícil. Mas não tenho mais apoios nesse sentido, nunca me questionaram nada.” (E2)</i></p> <p><i>“Ainda me perguntaram se precisava de ajuda para a compra do leite, mas eu disse que não. Estão sempre preocupadas em saber se estou bem.” (E3)</i></p> | <p>2 não reconhecem preocupação</p> <p>1 reconhece preocupação</p> |

| | | | |
|-----------------------------------------|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|
| Cuidados de enfermagem (continuação) | Variável espiritual | <p><i>“Não. Mas também me sinto por vezes intimidada com algumas pessoas, para desabafar ou fazer algumas perguntas.” (E1)</i></p> <p><i>“Nunca me falaram em padre no hospital nem em nenhuma ajuda, mas para mim é muito importante. Acredito muito em Deus e sei que a M vai ficar boa graças a ele e aos médicos.” (E2)</i></p> <p><i>“Aqui não tenho apoio espiritual, só fora do hospital.” (E3)</i></p> | <p>3</p> <p>não reconhecem preocupação</p> |
|-----------------------------------------|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|

2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E REFLEXÃO

A percepção dos pais de recém-nascidos prematuros torna-se interessante na medida em que todo o processo pelo qual passam desde o nascimento até à data da alta é idêntico ao processo do diagnóstico de doença crónica, passando ambos por uma sequência de estadios de reação. Ambos vivenciam inicialmente o choque e a negação quanto à perda do filho ideal/saudável, seguindo-se o ajustamento/adaptação e por fim a reintegração/aceitação.

As reações emocionais que os pais experimentam são as chamadas etapas do luto. Se esse processo for muito dominante na família, a visão do bebé perfeito e sadio continuará a interferir no desenvolvimento do vínculo dos pais com o filho (Tamez, 2013).

Por outro lado, os recém-nascidos prematuros têm grande probabilidade de necessitar de cuidados especiais ao longo de toda a sua vida. Malheiro (2011) constata que a melhoria dos cuidados técnicos ao recém-nascido nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais contribuiu por um lado, para o aumento da esperança de vida de crianças cuja sobrevivência era pouco provável num passado recente e por outro, para que a taxa de morbilidade infantil tenha aumentado e como consequência um número significativo destas crianças apresente necessidades especiais.

Assim, foram transcritas e analisadas três entrevistas de ajuda a mães de recém-nascidos prematuros, internados na Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais, com o objetivo de compreender as suas vivências no momento atual e a sua percepção sobre os cuidados de enfermagem holísticos.

O número reduzido de entrevistas prendeu-se com o facto de a maioria dos pais dedicar pouco tempo ao acompanhamento do filho, facto este já relatado e motivo de reflexão entre os enfermeiros da UCINP. Por outro lado, quando estão presentes, sentem necessidade de participar na totalidade dos cuidados, dificultando assim a realização das entrevistas.

Após uma análise do conteúdo das respostas obtidas, foi possível verificar que a maior dificuldade sentida ao ser mãe de um recém-nascido prematuro foi o choque que vivenciaram ao ver o filho tão pequeno, seguido de alterações emocionais como tristeza e ansiedade e ainda a incerteza no futuro. Para Tamez (2013), a primeira

etapa é o choque, em que se verifica uma sensação de impotência, muito choro, vontade de fugir da realidade. Favaro, Peres e Santos (2012) constatam também que o parto prematuro tende a frustrar as expectativas relacionadas com o nascimento do bebê, podendo ser considerado um acontecimento potencialmente desestruturante para a família e, principalmente, para a mãe. (...) Muitas mães que passam por essa experiência apresentam diversos sentimentos negativos, tais como: apreensão resultante da incerteza da evolução clínica do bebê, tristeza desencadeada pela separação precoce imposta pelo internamento e culpa por não ter conseguido conduzir a gestação até o final.

Quanto aos apoios sentidos ao longo do internamento na UCINP, as mães referem essencialmente o apoio da equipa de enfermagem, havendo apenas uma das respostas que evidencia o apoio médico. Silva, Barroso, Abreu e Oliveira (2009) afirmam que a experiência da hospitalização do recém-nascido exige capacidade de enfrentamento e adaptação da família, pois as expectativas normais do casal em relação ao filho, muitas vezes esperado e idealizado, são frustradas quando este ao nascer, necessita ser internado. (...) A avaliação dos sinais de perigo do sistema familiar e a intervenção da enfermeira durante esse período podem ajudar a família a retomar a sua estabilidade, desempenhando adequadamente as suas funções. Para Ferreira e Costa (2004) a enfermeira, cuidadora mais direta e próxima do bebê, é o elemento da equipa que se encontra privilegiadamente melhor preparada e posicionada para agir como promotora do processo de aproximação e interação pais/bebê, envolvendo-os nos cuidados ao seu filho.

Os cuidados de enfermagem, segundo as mães, englobam essencialmente as alterações verificadas nas variáveis fisiológica, psicológica e desenvolvimentista. No que respeita às variáveis sociocultural e espiritual, as mães identificam algumas lacunas por parte da equipa de enfermagem. Silva, Barroso, Abreu e Oliveira (2009) valorizam o cuidado para com as alterações verificadas a nível da variável sociocultural ao defenderem que os profissionais de enfermagem devem exercer as funções de cuidadores e educadores, proporcionar momentos para formação de vínculos e apoio, trocar informações sobre as condições de vida e de saúde da criança. O conhecimento dos hábitos, das atitudes e das condições objetivas desta família vai influenciar a forma de conduzir as ações, pois oferece espaço para planear

conjuntamente (profissional e família), uma forma mais coerente de cuidar da criança. Quanto à variável espiritual, Wright (2005) citado por Caldeira, Branco e Vieira (2011), defende que os enfermeiros têm a obrigação ética de prestar assistência espiritual e quando os cuidados de enfermagem a ignoram como uma parte vital da totalidade da pessoa, esse cuidado torna-se antiético.

Embora num número reduzido de apenas três entrevistas, a sua realização e posterior análise das respostas obtidas, concomitantemente com o contacto próximo estabelecido com os pais durante o estágio, permitiu perceber o modo como estes valorizam os cuidados de enfermagem, considerando-os na sua maioria, cuidados holísticos. Percebe-se a necessidade de uma abordagem na qual deverão ser contemplados não apenas os aspetos relacionados com as necessidades fisiológicas do recém-nascido prematuro, mas também os que provocam alterações nas restantes variáveis durante os momentos de fragilidade e vulnerabilidade do recém-nascido e família.

Os resultados alcançados com as entrevistas foram partilhados com a equipa de enfermagem, o que motivou momentos importantes de reflexão sobre a prática, valorizando os cuidados de enfermagem prestados e admitindo um ajuste na abordagem perante algumas variáveis.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. (5ªed.) Lisboa: Edições 70.
- Caldeira, S., Branco, Z. & Vieira, M. (2011). A espiritualidade nos cuidados de enfermagem: revisão da divulgação científica em Portugal. *Revista Referência*. 3 (5). 145-152. Acedido 15-01-2014. Disponível em http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?pid=S0874-02832011000300015&script=sci_arttext
- Favaro, M., Peres, R. & Santos, M. (2012). Avaliação do impacto da prematuridade na saúde mental de puérperas. *Psico-USF*. 17 (3). 457-465. Acedido a 16-01-2014. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/pusf/v17n3/12.pdf>
- Ferreira, M. & Costa, M. (2004). Cuidar em parceria: subsídio para a vinculação pais/bebé pré-termo. Instituto Politécnico de Viseu. Acedido 15-01-2014. Disponível em <http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/442/1/Cuidar%20em%20parceria.pdf>
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Hockenberry, M. (2011). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. (8ª ed.) Editora Elsevier.
- Hsieh, H. & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*. 15(9). 1277-1288.
- Malheiro, M. (2011). Efeito dos Campos Terapêuticos na Funcionalidade, Autoestima, Autoconceito e Autoeficácia da Criança e do Adolescente com Incapacidade e/ou Doença Crónica: Uma Revisão Sistemática da Literatura. *Pensar Enfermagem*. 2(15). 26-40.
- Roehrs, H., Maftum, M., Mazza, V. & Borille, D. (2007). Entrevista de ajuda: estratégia para o relacionamento interpessoal entre enfermeiro e família do adolescente no espaço escolar. *Ciência, Cuidado e Saúde*. 6(1). 110-119.
- Silva, M., Barroso, M., Abreu, M. & Oliveira, S. (2009). Experiência de pais com filhos recém-nascidos hospitalizados. *Referência*. 2(9). 37-46.
- Stefanelli, M. & Carvalho, E. (2005). *A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem*. Barueri, SP: Manole.
- Tamez, R. (2013). *Enfermagem na UTI Neonatal*. (5ª ed.) Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

APÊNDICES

Apêndice I: Guião da entrevista de ajuda

1 - Quais as maiores dificuldades sentidas ao ser mãe/pai de um recém-nascido prematuro?

2 - Quais são os apoios que considera mais importantes na Unidade de Neonatologia?

3 - Considera que a equipa de enfermagem se preocupa essencialmente com que cuidados?

- apenas com questões como o oxigénio, os sacos das ostomias, o cateter, os sinais vitais, a alimentação...? (variável fisiológica)

- apoio emocional aos pais? (variável psicológica)

- cuidados que promovam o desenvolvimento do bebé como o posicionamento, o método de canguru ou outras técnicas que promovam a vinculação? (variável desenvolvimentista)

- apoio social, preocupação com as rotinas e condições da família? (variável sociocultural)

- apoio espiritual, disponibilidade? (variável espiritual)

Apêndice II: Transcrição das entrevistas de ajuda

Entrevista de ajuda 1 (E1)

- Mãe da MR₁
- Gestação de 30 semanas
- Recém-nascido internado na UCINP desde 20/12/2013

1 – Tem sido muito complicado ... (começou a chorar). Chocou-me muito ver a bebé tão pequenina, mas o que mais me preocupa é a incerteza de saber quais as consequências de ter nascido assim e as sequelas com que pode ficar.

2 – Tenho sentido muito apoio por parte das enfermeiras. Mas acho que devia haver mais apoio para as mães que estão nesta situação, mas eu sei que não tem a ver com a equipa. Por exemplo, eu estou a recibos verdes e não tive direito a baixa para estar aqui com a minha filha. O tempo que se demora a tratar de burocracias... já tive de ir quatro vezes à segurança social. Falta-me apoio nesse sentido. O tempo que perdemos nestas coisas devia ser para estar com a bebé.

3 – Acho a equipa espetacular. Mas claro, há enfermeiras mais atenciosas do que outras e nós há dias em que estamos mais sensíveis... conta muito a forma como falam connosco. Acho que se preocupam muito com o facto de a MR estar quase a deixar o oxigénio, vão diminuindo para ver como corre. E claro preocupam-se em ver se ela começa a ir à mama. Mas sim também se preocupam com outras coisas.

Acha que para além de se preocuparem com a bebé, também se preocupam com os pais?

Sim, acho que se preocupam comigo. Preocupam-se em me ensinar muitas coisas. Tenho aprendido muito, porque eu estava a contar que as coisas fossem de uma forma e saiu tudo ao contrário. Nem fiz aquela preparação para o parto que se costuma fazer porque aos 6 meses de gravidez fiquei logo internada.

E as enfermeiras incentivam a que pegue na sua bebé ao colo ou a posicioná-la bem no berço?

1 Ao abrigo do artigo 85.º – Do dever de sigilo – do Código Deontológico do Enfermeiro: O enfermeiro, obrigado a guardar segredo profissional sobre o que toma conhecimento no exercício da sua profissão, assume o dever de:

a) (...)
b) (...)
c) (...)

d) Manter o anonimato da pessoa sempre que o seu caso for usado em situações de ensino, investigação ou controlo da qualidade de cuidados.

Sim, estão sempre atentas a isso. Acho que as enfermeiras fazem de tudo para que a minha bebé cresça bem e se desenvolva.

E quanto a questões de apoio social?

Em relação às questões da baixa e essas coisas... nunca me foi perguntado se precisava de alguma coisa, ou que demonstrassem preocupação nisso que falou. Mas por exemplo eu gasto imenso dinheiro nos sacos para conservação do leite materno, porque estou constantemente a tirar leite, e é tudo do meu bolso.

Considera que se preocupam com apoio espiritual, conversando consigo e ajudando nesse sentido?

Não. Mas também me sinto por vezes intimidada com algumas pessoas, para desabafar ou fazer algumas perguntas.

Entrevista de ajuda 2 (E2)

- Mãe da M
- Gestação de 24 semanas + 3 dias
- Recém-nascido internado na UCINP desde 12/09/2013

1 – Tenho andado muito nervosa e ansiosa. Já precisei de ajuda do psiquiatra. O mais difícil foi ver a bebé tão pequenina e eu não poder fazer nada. Chocou-me muito vê-la tão pequenina. E ainda por cima já teve de fazer duas cirurgias...e ainda vai fazer a terceira. Não tem sido nada fácil. Um dia venho cá e ela está bem, outro dia venho e ela já não está bem. Não é fácil lidar com esta incerteza.

2 – O apoio da médica, a Dr.^a D. É ela que me tem apoiado mais. E claro, uma ou outra enfermeira. Não gosto de todas, desculpe mas isto tem de se dizer. Não vou mentir.

3 – Depende das enfermeiras. As que mais gosto são as que se preocupam com tudo. Preocupam-se em deixá-la limpinha, preocupam-se comigo, se estou bem ou não, preocupam-se em arranjar os fios todos para pô-la ao meu colo. Mas eu sinto mais apoio da médica do que das enfermeiras.

E quanto a questões de apoio social, considera quem têm essa preocupação?

A minha baixa é quase toda gasta nos transportes para cá para o hospital, é muito difícil. Mas não tenho mais apoios nesse sentido, nunca me questionaram nada.

Considera que se preocupam com apoio espiritual, conversando consigo e ajudando nesse sentido?

Acredito em Deus, e sei que se não fosse ele e os médicos, a M não estaria cá. Nunca me falaram em padre no hospital nem em nenhuma ajuda, mas para mim é muito importante. Acredito muito em Deus e sei que a M vai ficar boa graças a ele e aos médicos.

Entrevista de ajuda 3 (E3)

- Mãe do ML
- Gestação de 28 semanas + 4 dias
- Recém-nascido internado na UCINP desde 07/12/2013

1 – Só vi o meu filho depois de três dias. Quando o vi tive medo de lhe tocar, foi um choque, por ser tão pequenino. O meu marido acompanha-me muito e nós ainda ficámos mais unidos e a família toda também. Mas tem sido difícil, sinto-me triste porque vejo bebés que chegam depois e têm alta primeiro que o meu... *(ficou emocionada)*.

2 – As enfermeiras são as primeiras a dar apoio. Nós passamos aqui muito tempo, todos os dias, e se não fossem elas...

3 – Acho que se preocupam com tudo, mas sim, principalmente com o facto de o bebé começar a ir à mama, porque ainda está muito preguiçoso. Eu até digo que elas são as mães adotivas dele quando eu não estou cá principalmente à noite. Estão sempre preocupadas em saber se estou bem. Já me conhecem. Nos dias em que estou mais triste dizem logo que não estou com boa cara.

E incentivam a que pegue na sua bebé ao colo ou a posicioná-la bem no berço?

Sim, incentivam-me muitas vezes a pegar nele e ensinaram-me a pô-lo bem no berço.

E quanto a questões de apoio social, considera quem têm essa preocupação?

Ainda me perguntaram se precisava de ajuda para a compra do leite, mas eu disse que não. Estão sempre preocupadas em saber se estou bem.

Considera que se preocupam com apoio espiritual, conversando consigo e ajudando nesse sentido?

Aqui não tenho apoio espiritual, só fora do hospital, há um senhor de uma igreja que não é católica, que reza sempre pelo meu menino e avisa-me sempre que reza por ele. Eu tenho fé que ele vai melhorar, mas está a demorar tanto...

Apêndice XI

“Articulação com a consulta externa de pediatria”

**ARTICULAÇÃO COM A CONSULTA EXTERNA DE PEDIATRIA APÓS ALTA DO CLIENTE
PEDIÁTRICO COM DIABETES MELLITUS TIPO 1**

| | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|-----------------------|
| IDENTIFICAÇÃO DO CLIENTE | | |
| Nome LB | Data Nasc. 19/08/2012 | Idade 18 meses |
| Data do diagnóstico 06/02/2014 | Data da alta 14/02/2014 | |
| Antecedentes pessoais: 3-4 episódios de síndrome febril viral. | | |
| Antecedentes familiares: Mãe – tiroidite auto-imune não medicada; Bisavós maternos e avô paterno – diabetes mellitus tipo II, hipertensão arterial; Avó materna – cancro da mama. | | |
| Alergias: desconhece | | |
| Terapêutica habitual: nega | | |
| VARIÁVEL FISIOLÓGICA | | |
| Esquema alimentar: instituído na APDP (em anexo) | | Peso: 10,700Kg |
| Esquema de insulina: instituído na APDP (em anexo) | | |
| VARIÁVEL PSICOLÓGICA | | |
| Aceitação do estado de saúde: Os pais encontram-se na fase de negação da doença, apesar de colaborarem em todas as intervenções necessárias. A mãe, que é médica, manifesta a permanência na fase de negação, contudo reconhece que faz parte e que ultrapassará com certeza todas as fases. | | |
| Adesão comprometida: <input type="checkbox"/> Sim <input checked="" type="checkbox"/> Não | | |
| Necessidade de articulação com psicóloga: <input type="checkbox"/> Sim <input checked="" type="checkbox"/> Não | | |
| VARIÁVEL SOCIOCULTURAL | | |
| Atividades/desportos que pratica habitualmente: não se aplica | | |
| Necessidade de apoios sociais: não apresenta | | |
| Aprendizagem regime alimentar (pais/criança): Demonstrada <input checked="" type="checkbox"/> /___ Não demonstrada ___/___ | | |
| Aprendizagem regime terapêutico (pais/criança): Demonstrada <input checked="" type="checkbox"/> /___ Não demonstrada ___/___ | | |
| Autonomia da criança/jovem e dos pais na realização dos procedimentos: Os pais, no momento da alta, encontram-se autônomos na avaliação de glicemia e administração de insulina. Reconhecem os locais de administração de insulina mais adequados para cada tipo de insulina. | | |
| Articulação com a APDP: Data 17/02/2014 | | |
| Articulação com o Centro de Saúde: não foi efetuada Data ___/___/___ | | |
| VARIÁVEL DESENVOLVIMENTISTA | | |
| Alterações no desenvolvimento infantil: desenvolvimento adequado à idade. | | |
| VARIÁVEL ESPIRITUAL | | |
| Necessidade de apoio religioso: <input type="checkbox"/> Sim <input checked="" type="checkbox"/> Não | | |
| Expectativas demonstradas quanto ao diagnóstico e quanto ao futuro: apesar da fase inicial de choque/negação, os pais apresentam-se otimistas quanto ao futuro, ponderando já a colocação de bomba de insulina. | | |

apdp
Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal

Calçada 118-120, 1250 Lisboa
Telefone: 213816100

PLANO ALIMENTAR

Porções HC

| | | |
|--------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Pequeno-Almoço 7 h 00 | - 180 ml aptamil 3 | _____ |
| Meio da Manhã 10 h 00 | - 25 g pão com manteiga - 1 porção de fruta | _____ |
| Almoço 13 h 00 | - 1 Sopa de Legumes com 1 batata /prato - carne ou peixe g ou 1 ovo - 1 batatas (tamanho do ovo) ou 2 colheres de sopa de arroz / massa cozinhados ou 3 colheres de sopa de grão / feijão cozinhados ou colheres de sopa de ervilhas / favas cozinhadas - salada ou legumes - 1 porção de fruta - SE COMER APENAS SOPA - deve colocar 1 colher de sopa de azeite, por cada prato de sopa | _____ |
| Lanche 16 h 00 | - 1 iogurte natural - 25 g pão com manteiga ou 3 bolachas maria | _____ |
| Jantar 19 h 00 | - 1 Sopa de Legumes com 1 batata/ prato - carne ou peixe g ou 1 ovo - 1 batatas (tamanho do ovo) ou 2 colheres de sopa de arroz / massa cozinhados ou 3 colheres de sopa de grão / feijão cozinhados ou 4 colheres de sopa de ervilhas / favas cozinhadas - salada ou legumes - 1 porção de fruta - SE COMER APENAS SOPA - deve colocar 1 colher de sopa de azeite, para cada sopa | _____ |
| Ceia | - 180 ml Aptamil 3 | _____ |
| Total | | _____ |

apdp
Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal

GLICEMIA CAPILAR
Pequeno-almoço, almoço, lanche, jantar, ceia e 3h madrugada (se ao deitartiver valor inferior a 180).

ESQUEMA DE INSULINOTERAPIA

Insulatard 2,5U ao pequeno-almoço e 1,5U ao jantar

Humalog
Pequeno-almoço, almoço, lanche e jantar de acordo com glicemia capilar

| Glicemia | PA Almoço Lanche Jantar |
|--------------|----------------------------------|
| <199mg/dl | 0 |
| 200-399mg/dl | 1 |
| 400-499mg/dl | 1,5 |
| >500mg/dl | 2 |

apdp
Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal

do Salitre 118-120, 1250 Lisboa
telefone: 213816100

- Na diabetes tipo 1, o controlo glicémico resulta do equilíbrio entre a alimentação, a acção da insulina administrada e a actividade física.
- A alimentação saudável é a mais indicada para as pessoas com diabetes. Contribui para o melhor controlo da diabetes e relaciona-se com benefícios na saúde ao longo da vida.
- A Nutricionista/Dietista estabeleceu consigo o plano de alimentação adequado às suas necessidades. Complemente com os conselhos se seguem:

- Coma devagar, mastigando bem os alimentos.
- Faça todas as refeições recomendadas. Não saia de casa sem tomar o pequeno-almoço.
- Coma vegetais todos os dias, na sopa e no prato principal, como acompanhamento.
- Quanto aos alimentos com hidratos de carbono (HC): use a tabela de equivalências de HC e siga as orientações dadas no plano prescrito e na consulta.

Conhecendo as equivalências dos HC, será mais fácil gerir as suas refeições, e obter os resultados desejados.

- Como fonte de proteínas, prefira o peixe e as carnes brancas e magras, em vez de carnes vermelhas e gordas.
- Não abuse das gorduras:
 - Reduza os alimentos ricos em gordura animal, como enchidos, carne gorda, natas e queijo gordo, optando por alimentos equivalentes com baixo teor de gordura.
 - Evite os fritos e folhados. Limite os fritos a 1 vez/semana e prefira estufados, cozidos, grelhados e assados.
 - Para temperar e cozinhar, use azeite com moderação.
- Nem todos os alimentos "especiais" são vantajosos. Aconselhe-se com a Nutricionista/Dietista.
- Reduza o consumo de sal. Evite alimentos salgados (fast-food, enchidos, salgados) e opte por ervas aromáticas, especiarias e sumo de limão para temperar.
- Beba água diariamente

Apêndice XII

“Colheita de dados no internamento de Pediatria”

FOLHA DE COLHEITA DE DADOS – PEDIATRIA

Nome _____ Cama _____ Quarto nº _____

Dados pessoais

Nome preferido _____

País de nascimento _____

Acompanhamento: Pai _____ Mãe _____ Outro _____ Outro – Qual? _____

Outro – Nome? _____

Pessoa a contactar:

Pessoa 1 _____ Parentesco _____ Telefone _____

Pessoa 2 _____ Parentesco _____ Telefone _____

Dados gerais

Peso _____ IMC _____ Altura/comprimento _____ Perímetro cefálico _____

Audição _____ Ortótese _____

Visão _____ Ortótese _____

Fala _____ Observações _____

Hábitos

Higiene:

Banho diário: Manhã _____ Tarde _____

Banho não diário: Frequência _____

Alimentação:

Lactente: L.M. _____ L.A. _____

Tipo de L.A.: 1 _____ 2 _____ 3 _____ HA _____ AR _____ HA-AR _____ Isento de lactose _____ Outro _____

Outro – Qual? _____

Frequência/Intervalo _____ Pausa noturna: Sim _____ Não _____

1ª infância: alimentos introduzidos _____

Alimentos que não gosta _____

Alimentos que prefere _____

Sonda de gastrostomia (PEG) _____

Socialização:

Frequenta: Ama _____ Jardim infantil _____ Escola _____ Familiares _____

Familiares quem _____

Atividades preferidas _____

Observações _____

Sexualidade:

Menarca: Sim _____ Não _____ Idade _____

Ciclos regulares: Sim _____ Não _____

Vida sexual ativa: Sim _____ Não _____ Método contraceptivo _____

Atividade:

Como se desloca: Ao colo ____ Gatinha ____ Anda com ajuda ____ Anda sem ajuda ____
Brinquedo preferido _____ Atividade preferida _____

Sono e repouso:

Nº horas diárias _____ Sesta: Sim ____ Não ____ Tipo de sono: Calmo ____ Agitado ____
Objeto significativo _____ Local onde adormece _____

Eliminação:

Controle de esfíncter anal: Sim ____ Não ____ Controle de esfíncter vesical: Sim ____ Não ____
Usa fralda: Permanente ____ Noite ____
Não usa fralda ____ Usa bacio ____ Observação _____

Estratégias de coping:

Objeto de segurança _____ Colo ____ Chucha ____ Outras _____

Dados familiares

Nome Pai _____ Idade _____
Escolaridade _____
Profissão _____ Situação face à profissão _____

Nome Mãe _____ Idade _____
Escolaridade _____
Profissão _____ Situação face à profissão _____

Agregado familiar _____ Idades dos irmãos _____

Antecedentes pessoais**Período pré e pós natal:**

Gestação _____ Índice de Apgar _____
Dados relevantes _____
Alergias _____
Doenças anteriores _____
Internamentos anteriores _____
Terapêutica habitual _____
Vigilância de saúde - local _____
Médico de referência _____ Enfermeiro de referência _____
PNV: Sim ____ Não ____

História de saúde atual

Motivo de admissão _____ Proveniência _____
Procedimentos/exames já realizados _____

Enfermeiro(a): _____

Apêndice XIII
“Jornais de Aprendizagem”

A PRÁTICA REFLEXIVA EM ENFERMAGEM

A prática reflexiva tem vindo a constituir-se como um importante meio de capacitação dos estudantes e profissionais de enfermagem na aquisição de um profundo conhecimento dos seus saberes e das suas práticas (Santos e Fernandes, 2004). Constituindo um apanágio do modelo de formação da ESEL, a prática reflexiva foi uma das metodologias utilizadas ao longo de todo o percurso formativo que agora termina, nomeadamente através da realização de jornais de aprendizagem.

A reflexão não é entendida como um processo linear, mas como um processo integrado e cíclico que facilita a compreensão de si e do outro nas transações da prática clínica, contribuindo para a competência de pensamento crítico (Cabete, 2005). É um processo que ocorre antes e depois da ação e, em certa medida, durante a ação, pois os práticos têm conversas reflexivas com as situações que estão a praticar, enquadrando e resolvendo problemas *in loco*. Schon chamou-lhe reflexão na ação (Zeichner, 1993).

Escrever um jornal de aprendizagem é uma oportunidade para refletir e partilhar experiências, confirmar a aquisição de conhecimentos, ajudar no desenvolvimento de uma compreensão do processo de aprendizagem e projetar a atuação no futuro. O jornal de aprendizagem é um instrumento que conduz à implicação e responsabilização do estudante como ator no seu processo formativo, através da procura do significado das suas experiências, projetando a integração das suas competências e desenvolvendo uma capacidade de reflexão e análise crítica, indispensáveis ao seu pleno desenvolvimento pessoal e profissional (Cabete, 2005). Tendo como ponto de partida uma situação particularmente significativa experimentada na prática, os jornais de aprendizagem foram elaborados mobilizando um modelo de reflexão estruturada: o Ciclo Reflexivo de Gibbs. Este modelo consiste em seis etapas que orientam todo o processo reflexivo, através das seguintes perguntas: o que aconteceu? O que pensei e senti? O que foi bom e mau nessa experiência? Que sentido posso encontrar na situação? Que mais poderia ter feito? Se acontecer novamente, o que irei fazer?

Os jornais de aprendizagem elaborados nos contextos de estágio na UCSP, UCINP e no Internamento de Pediatria são apresentados, respetivamente, de seguida.

O enfermeiro como educador na consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil

Apesar de prestar cuidados de enfermagem na área da Pediatria há cinco anos, a dinâmica das consultas é muito diferente da do internamento hospitalar. Tive necessidade de consultar alguma bibliografia, nomeadamente sobre o crescimento e desenvolvimento infantil e sobre os cuidados antecipatórios transmitidos, sentindo-me a absorver tudo á minha volta durante as consultas.

A presença num serviço diferente fez-me sentir logo à partida que não conseguia dar resposta a algumas situações, contudo a orientação por parte das enfermeiras especialistas e peritas permite que se torne numa experiência positiva e que se adquira cada vez mais autonomia. É muito importante que os profissionais de cada local de estágio, tal como acontece no atual, estejam disponíveis para esta partilha de saberes e que compreendam que a adaptação ao serviço e rotinas não é imediata, mesmo trabalhando na mesma área, sendo igualmente importante que os mestrandos demonstrem disponibilidade para o desenvolvimento de competências, novas aprendizagens e humildade. As próximas experiências irão desta forma obrigar a uma nova adaptação, pelo que pretendo adotar a mesma postura que até aqui assumi.

As consultas de enfermagem são efetuadas antes da consulta médica, no entanto poderão existir consultas de enfermagem isoladas. Em cada consulta referente a idades-chave de vigilância, são realizadas avaliações do crescimento e do desenvolvimento da criança, contudo esta última é feita através de uma observação crítica da criança/jovem. Estudos prévios mostraram que a técnica mais frequentemente usada em cuidados de saúde primários para avaliação do desenvolvimento é a avaliação clínica informal e que poucos profissionais usam testes standardizados de rastreio nas consultas de vigilância de Saúde Infantil. Neste contexto, os profissionais de saúde motivados e com experiência poderão avaliar adequadamente o desenvolvimento de uma criança através de uma observação crítica, desde que esta entra na sala de consulta, até que sai e, muito particularmente, durante a conversa com os pais/cuidadores (Direção-Geral de Saúde, 2013).

Para que a avaliação do crescimento seja realizada, a mãe que acompanhou o seu bebé à consulta começou por deitá-lo na maca e despi-lo para que fosse pesado.

Assim que o deitou, pareceu-me ouvir sons repetidos de deglutição, o que motivou a direção do meu olhar de imediato para o bebé. Tinha bolsado e iniciou um processo de engasgamento, com cianose peri-bucal. De imediato peguei no bebé, realizei manobras de desengasgamento que tiveram o devido efeito e após confirmar que estava tudo normalizado, coloquei-o no colo da mãe, assustada com o que tinha acontecido. Tranquilei a mãe, demonstrando que o bebé já tinha recuperado e esta confessou que nunca lhe tinham ensinado a reagir numa situação com esta. Identificando de imediato as principais dúvidas da mãe, considerei importante dedicar algum tempo da consulta neste campo, realizando o ensino sobre as manobras práticas que esta deve executar se uma situação como esta se repetir. No final, a mãe referiu sentir-se muito mais segura, partilhando até que iria ensinar à avó do bebé que por vezes fica com este.

Os ensinamentos realizados nas consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil são de extrema importância para a autonomia e segurança dos pais no domicílio. Desta forma podem ser prevenidas situações potencialmente graves. Tal como descrito no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil, no decurso da consulta de vigilância de saúde são efetuadas intervenções que visam a concretização de um conjunto vasto de objetivos, tendo em vista a obtenção contínua de ganhos em saúde, nomeadamente através da adoção de medidas de segurança, reduzindo o risco de acidentes (Direção-Geral da Saúde, 2013).

Confesso que, estando habituada à prática de cuidados num serviço de internamento, na altura em que este incidente ocorreu com o bebé durante a consulta, senti de imediato a falta dos recursos técnicos e materiais que existem num serviço hospitalar. Contudo, tranquilizei-me com a resolução da situação e com a serenidade da enfermeira perita que comigo realizava a consulta naquele momento.

Situações futuras semelhantes terão com certeza uma abordagem idêntica da minha parte, mas o que considerei mais importante foi a função de educadora que assumi, esclarecendo dúvidas e preocupações da mãe e transmitindo alguns cuidados essenciais para com o bebé.

A Organização Mundial de Saúde defende que é fundamental capacitar as pessoas para aprenderem durante toda a vida, preparando-se para todos os estádios do seu desenvolvimento. Educar as pessoas para a saúde é, então, criar condições para que

adquiram informação e competências necessárias para fazerem escolhas saudáveis e modificarem os comportamentos de risco (Simões, Nogueira, Lopes, Santos e Peres, 2011).

Um olhar sobre as Emoções em Pediatria

Desde muito cedo que senti que a área da pediatria seria aquela que me completava enquanto enfermeira. O sorriso, a genuinidade, a sinceridade das crianças dão um maior sentido à dedicação que envolve os cuidados de enfermagem.

Cuidar de uma criança com doença crónica, hospitalizada durante cerca de um ano no meu local de trabalho, foi sem dúvida algo que marcou o meu percurso profissional. A envolvimento nos cuidados diários tornou aquela criança como parte da nossa vida. Quando iniciei a experiência de estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos encontrei hospitalizado, para meu espanto, o DM₁, a criança de quem falei anteriormente. Que bom foi reencontrá-lo, e que gratificante é poder prestar-lhe cuidados novamente.

O DM é uma criança que, somando ao facto de ter nascido prematuro, apresenta também Síndrome de Down e Displasia Broncopulmonar. Tem neste momento três anos de idade e pesa cerca de 8 Kg. Devido à necessidade constante de aporte de oxigénio, está institucionalizado, pois o pai não tem condições para tê-lo permanentemente consigo. A mãe faleceu há dois anos e os irmãos não o visitam. O DM não fala e não anda, mas já adquiriu muitas outras competências como sentar-se sem apoio, bater palmas e beber água segurando sozinho o copo. Todo o processo de desenvolvimento infantil do DM tem sido no hospital, pois devido às complicações respiratórias, é lá que permanece durante mais tempo.

É uma criança lutadora, que desde o seu nascimento tem ultrapassado todos os obstáculos à sua saúde, e que mantém um sorriso constante e genuíno. Todas as suas características pessoais potenciaram uma envolvimento emocional da minha parte que se torna difícil de explicar. Desde que o conheci que tenho acompanhado o seu percurso, mas não nego que muitas vezes refleti, em silêncio, sobre o facto de manter alguma distância emocional. Diogo concluiu no seu estudo desenvolvido em 2006, que os enfermeiros procuram reconhecer as suas próprias emoções e sentimentos, identificar as situações emotivas nos cuidados e desenvolver estratégias de gestão do seu mundo interno.

1 Ao abrigo do artigo 85.º – Do dever de sigilo – do Código Deontológico do Enfermeiro: O enfermeiro, obrigado a guardar segredo profissional sobre o que toma conhecimento no exercício da sua profissão, assume o dever de:

a) (...)
b) (...)
c) (...)

d) Manter o anonimato da pessoa sempre que o seu caso for usado em situações de ensino, investigação ou controlo da qualidade de cuidados.

Tais estratégias podem incluir a mobilização de defesas (evitamento, fuga) que fragilizam a relação de cuidados (Diogo, 2012). A mesma autora refere ainda, ao citar Van Sant (2003), que os enfermeiros devem usar estratégias que garantam a proximidade e a empatia emocional, mas que evitem deixá-los emocionalmente exaustos.

Reencontrar o DM hospitalizado na UCIP, debilitado, com necessidade de ventilação mecânica, potenciou alguns sentimentos que não experienciava desde que houve um maior afastamento após a alta do serviço onde presto cuidados. Perante tal situação, iniciei um processo de gestão de emoções durante a prestação de cuidados holísticos, dando resposta às alterações identificadas nas cinco variáveis do sistema-cliente. Os enfermeiros ao adotarem os valores do holismo, parceria e proximidade procuram conhecer o cliente enquanto pessoa, mas experienciam as respostas emocionais do seu sofrimento, e têm que lidar com tais emoções como parte do seu trabalho, tornando-se então necessário a gestão das suas emoções para conseguirem cuidar (Diogo, 2012).

Desta forma, e apesar de ser a única criança com doença crónica hospitalizada na UCIP ao longo do estágio, não me dediquei exclusivamente à prestação de cuidados ao DM. Prestei cuidados com uma envolvimento e uma dedicação controladas, importantes mecanismos de defesa. Importa contudo salientar que acompanhei a sua evolução clínica e, nos dias de menor proximidade, observei a prestação de cuidados por parte dos enfermeiros da UCIP, com o objetivo de refletir sobre o seu carácter holístico.

A observação e posterior reflexão permitiu-me apropriar das intervenções de enfermagem orientadas pelo cuidar da criança com doença crónica, concluindo que a qualidade dos cuidados não é apenas fruto das competências técnicas e científicas, mas essencialmente da prática humanizada. Foi constante a preocupação com a melhoria do estado clínico do DM, mas a equipa de enfermagem demonstra igualmente inquietação quanto à qualidade de vida que este irá ter na instituição onde se encontra, tendo em conta as limitações impostas pela doença crónica, o que tem justificado internamentos frequentes por agudizações da doença. A articulação constante com outros profissionais foi motivada por esta inquietação.

Foi possível ainda constatar que a promoção do desenvolvimento infantil do DM foi igualmente motivo de preocupação por parte dos enfermeiros. Com a melhoria do seu estado clínico, já sem o recurso a ventilação mecânica, este era colocado na posição de sentado, estimulado através da nossa voz e com recurso a brinquedos apropriados ao seu estágio de desenvolvimento. Frequentemente era incentivado a pegar no copo para ingerir água, função esta que desempenhava com sucesso.

Da apropriação e reflexão sobre as intervenções de enfermagem envolvidas no cuidar desta criança, surgiu assim um importante contributo para o desenvolvimento do projeto de estágio, mantendo igualmente um distanciamento que se tornou essencial para o processo de gestão de emoções durante a prestação de cuidados.

A adolescência e a doença crônica

A adolescência é um período crítico marcado por profundas transformações fisiológicas, psicológicas, pulsionais, afetivas, intelectuais e sociais. Mais do que uma fase, é seguramente um processo dinâmico de passagem entre a infância e a idade adulta, processo este que não é uma tarefa fácil para o adolescente (Ferreira e Nelas, 2006).

O dia de estágio começou com uma importante missão: demonstrar a um adolescente a importância da adesão à terapêutica e do controle eficaz da doença.

O RV₁ tem 13 anos e foi diagnosticada Diabetes há 2 anos. Nessa altura a aceitação de uma doença crônica como esta foi um processo bastante difícil, essencialmente pela grande revolta quanto à necessidade de “picadas” constantes. Atualmente, o motivo que o levou à hospitalização foi a descompensação da doença devido a um controle ineficaz: não realizava algumas avaliações de glicemia imprescindíveis durante o dia, não administrava a quantidade de insulina necessária e omitia valores extremamente altos quando questionado pela mãe.

A gestão ineficaz da doença conduziu o RV ao Serviço de Urgência Pediátrica e, numa fase mais estável, ao Internamento de Pediatria. Abordei o RV no início do turno e constatei desde cedo a sua irreverência própria da idade. Poucas palavras, poucos sorrisos, e nenhuma vontade em ser novamente repreendido pelas atitudes que motivaram a situação em que se encontra. Sentimentos de isenção de consequências de comportamentos de risco, embora percebidos como negativos, podem servir como uma importante função de desenvolvimento nesta fase (Hockenberry, Wilson e Winkelstein, 2011).

A mãe acompanha-o durante o internamento e é a cuidadora principal, estando divorciada do pai do RV. A não adesão ao regime terapêutico é frequente nos adolescentes, quando a coesão familiar não é estável (Ordem dos Enfermeiros, 2010b). Em conversa com a mãe, longe do olhar do adolescente, esta demonstra uma preocupação enorme com toda a situação. Refere não ser fácil lidar com o filho nesta

1 Ao abrigo do artigo 85.º – Do dever de sigilo – do Código Deontológico do Enfermeiro: O enfermeiro, obrigado a guardar segredo profissional sobre o que toma conhecimento no exercício da sua profissão, assume o dever de:

a) (...)
b) (...)
c) (...)

d) Manter o anonimato da pessoa sempre que o seu caso for usado em situações de ensino, investigação ou controlo da qualidade de cuidados.

idade, pois tem escolhas e opiniões muito definidas e não aceita o facto de ser constantemente controlado devido à doença. Embora as crianças aceitem as decisões ou ponto de vista dos adultos, os adolescentes, para ganhar autonomia dos adultos, podem usar como substituto o seu próprio conjunto de moral e valores. A dependência forçada pode exacerbar os conflitos entre pais e filhos acerca da independência. A falta de compreensão de ambos os lados pode resultar em sentimentos amargos (Hockenberry, Wilson e Winkelstein, 2011).

Tentei tranquilizar a mãe, relatando a experiência de casos semelhantes com os quais já contactei e referindo que as atitudes do RV são próprias do estágio de desenvolvimento em que se encontra, sendo certamente uma fase transitória.

A mãe do RV ausentou-se do serviço e este ficou sozinho. Abordei-o, como se não tivesse planeado. Comecei por comentar o filme a que este assistia na televisão, o que suscitou ali uma conversa longa sobre cinema. Já depois de vários minutos de conversa abordei o motivo que o levou a ficar internado. Acabou por me revelar que, apesar de os colegas saberem que tem Diabetes, tem vergonha de estar sempre a “picar-se” em frente a eles, daí o facto de omitir algumas avaliações de glicemia e administrações de insulina. Identifiquei então o problema principal: a exposição perante os colegas. É este o *stressor* que afeta a variável psicológica e, consequentemente a variável fisiológica. O grupo de pares tem uma intensa influência sobre a autoavaliação e o comportamento dos adolescentes. Foi aqui que senti que era importante intervir, contudo o olhar não dirigido a mim, o tom de voz ainda um pouco agressivo e a forma rebelde como respondia revelaram-se obstáculos à comunicação. Começou aqui o grande desafio. O segredo reside em convencer e não impor, através de uma prática educativa.

Não se mudam comportamentos apenas porque alguém dá indicação da necessidade de mudança, ou disponibiliza a informação atualizada em saúde. A mudança ocorre quando no processo de educação para a saúde os interesses e necessidades do indivíduo, família e comunidade são valorizados, envolvendo-os como sujeitos ativos e participantes. Neste sentido, a educação para a saúde não poderá ser uma mera transmissão de informação (Simões, Nogueira, Lopes, Santos e Peres, 2011).

A fase da adolescência é um período difícil para desenvolver Diabetes, uma vez que o adolescente não é suficientemente maduro para assumir sozinho a responsabilidade

da doença, mas também é difícil deixar os pais fazê-lo (Hanas, 2007). Na abordagem ao adolescente pretende-se que este reflita sobre o seu problema, sendo apoiado e motivado para fazer as suas próprias escolhas e mudanças de atitude. A entrevista constitui um espaço privilegiado no contacto com o adolescente para conhecer os estilos de vida, identificar problemas, preocupações, necessidades e competências e, simultaneamente transmitir informações com vista a prevenir eventuais alterações da sua saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

A necessidade de realização de uma entrevista ao adolescente que permitisse atuar no problema já identificado foi uma questão que partilhei com a equipa de enfermagem. A sua realização em contexto de estágio não me foi possível pela admissão do adolescente em causa já ter sido feita nos turnos finais, contudo consultei o algoritmo de atuação/planeamento de cuidados pertencente ao Guia Orientador de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica que contempla a entrevista ao adolescente. Alguns elementos da equipa desconheciam a sua existência, achando de extrema importância as orientações dadas, planeando a sua realização. A articulação com o Centro de Saúde onde o RV está inscrito foi efetuada, com o objetivo de alertar o enfermeiro de saúde escolar para que este assista “os funcionários da escola e os pais na coordenação do cuidado da criança com diabetes na instituição” (Ordem dos Enfermeiros, 2010b, p.120).

Adolescência e doença crónica são dois processos que se influenciam mutuamente, causando por vezes fases difíceis da vida às quais o enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem deve estar atento e atuar precocemente. A hospitalização deste adolescente originou a presente reflexão sobre a importância da atuação do enfermeiro com o adolescente que vivencia uma doença crónica, e em situações idênticas futuras motivará sem dúvida o recurso ao algoritmo já mencionado.

A espiritualidade na doença crónica

A Spina Bífida é uma malformação congénita que ocorre no primeiro mês de gestação devido a um encerramento inadequado do tubo neural, pelo que o bebé já nasce portador da patologia. As consequências diferem do tipo de Spina Bífida.

O CR₁ é um adolescente com Spina Bífida, natural do Brasil, mas em Portugal há cerca de sete anos. Como consequência da doença, o CR tem incontinência de esfíncteres, tendo necessidade de usar fralda e de realizar esvaziamentos vesicais de 3 em 3 horas durante o período do dia. É um rapaz pouco comunicativo, mas dócil. Sempre com um sorriso no rosto e com uma relação de extrema proximidade com a mãe. É o filho mais novo e, segundo ela, o mais mimado.

Apesar do cansaço inerente às noites mal dormidas num serviço de internamento, a mãe apresentava uma simpatia constante para com os profissionais de saúde do serviço. Extremamente comunicativa, adorava contar histórias dos seus filhos, mas o CR era de quem mais falava. O parto ocorreu no Brasil e o diagnóstico de Spina Bífida obrigou a uma estadia diária permanente no hospital durante cerca de um mês a seguir ao nascimento. Desabafa que foram dias muito difíceis, mas que foi Deus que a acompanhou e tem acompanhado sempre.

Uma apendicectomia foi a razão do internamento longo do CR. A sensibilidade para as complexas necessidades da criança e dos pais é uma componente chave dos cuidados de enfermagem em crianças com doenças crónicas (Coffey, 2006) e a dimensão espiritual desta família foi notória ao longo do internamento. Intrínseca ao ser humano, a espiritualidade é uma dimensão do cuidar (Caldeira, Branco e Vieira, 2011) logo, inerente aos cuidados de enfermagem holísticos. Betty Neuman considera a variável espiritual como umas das cinco variáveis do sistema cliente, às quais o enfermeiro deve atentar na prestação de cuidados holísticos.

Religiosidade e espiritualidade podem estar relacionadas, porém, não são sinónimos. Espiritualidade é, para Serralheiro (1993), uma força viva no interior de cada um de nós que nos leva a uma maior plenitude de vida. É a situação de toda a pessoa

1 Ao abrigo do artigo 85.º – Do dever de sigilo – do Código Deontológico do Enfermeiro: O enfermeiro, obrigado a guardar segredo profissional sobre o que toma conhecimento no exercício da sua profissão, assume o dever de:

a) (...)
b) (...)
c) (...)

d) Manter o anonimato da pessoa sempre que o seu caso for usado em situações de ensino, investigação ou controlo da qualidade de cuidados.

humana que procura autenticidade face a si própria, aos outros e à vida, é o sentido profundo dos acontecimentos da sua vida pessoal, da vida dos outros e da história. Esta procura de autenticidade é a força interior que permite unificar e dar um sentido definitivo à existência.

Ainda assim, a prática religiosa no dia-a-dia do CR era evidente. A mãe relatou que diariamente, antes de adormecer, agradecem a Deus o facto de os acompanhar nesta doença e de permanecerem vivos, ultrapassando os obstáculos que se impõem no caminho. Este ritual teve início a partir do momento em que o CR nasceu, e foi verificado no contexto de internamento, havendo sempre um pequeno momento em que, à noite, a mãe fechava a porta do quarto. Este momento é essencial para ambos e a mãe refere que lhes proporciona conforto e paz. Apesar de sempre acreditar em Deus, o ritual que agora cumpre foi iniciado com o nascimento do CR e não consegue adormecer sem que o faça.

A espiritualidade assim vivenciada pelas famílias de crianças com doença crónica apresenta-se como um porto seguro que está sempre a seu lado, acompanhando-as nas difíceis fases pelas quais passam. É uma fonte de conforto e esperança para os cuidadores, fortalecendo-os e promovendo o bem-estar (Paula, Nascimento e Rocha, 2009).

A percepção da dimensão espiritual deste adolescente e família durante a prestação de cuidados permitiu a abordagem perante a totalidade das variáveis que Betty Neuman define no sistema-cliente, traduzindo-se num cuidado individualizado e holístico.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Caldeira, S., Branco, Z. & Vieira, M. (2011). A espiritualidade nos cuidados de enfermagem: revisão da divulgação científica em Portugal. *Referência*. Vol.serIII (5).
- Chan, M., Chung, L., Lee, A., Wong, W., Lee, G. & Lau, C. ... Ng, J. (2006). Investigating spiritual care perceptions and practice patterns in Hong Kong nurses: results of a cluster analysis. *Nurse Educ Today*. 26(2). 139-150.
- Coffey, J. (2006). Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. *Pediatric Nursing*. 32(1). 51-59.
- Diogo, P. (2012). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica: Um Processo de Metamorfose da Experiência Emocional no Acto de Cuidar*. Loures: Lusociência.
- Direção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*.
- Ferreira, M. & Nelas, P. (2006). Adolescências...Adolescentes... *Millenium*. 32. 141-162.
- Hanas, R. (2007). *Diabetes tipo 1 em crianças, adolescentes e jovens adultos*. Lisboa: Lidel.
- Hockenberry, M., Wilson, D. & Winkelstein, M. (2011). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. (8ª ed.) Editora Elsevier.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Série I. Nº 3. Vol.1*.

Ordem dos Enfermeiros (2010b). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Série I. Nº 3. Vol.2.

Paula, E., Nascimento, L. & Rocha, S. (2009). Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crónica. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 62(1). 100-106.

Serralheiro, M. (1993). A espiritualidade das pessoas idosas. *Servir*. 41(1). 20-23.

Simões, C., Nogueira, C., Lopes, D., Santos, N. & Peres, S. (2011). *Educação para a Saúde, um Aliado para a Mudança de Comportamentos*. Consultado a 20-10-2013. Disponível em <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/acoress/artigospublicadoimpressalocal/Paginas/OsEnfermeiroseeducacao%20paraSaude.aspx>

ANEXOS

Anexo I

“Certificado de presença no *IV Encontro de Benchmarking*”



CERTIFICADO DE PRESENÇA

Certifica-se que

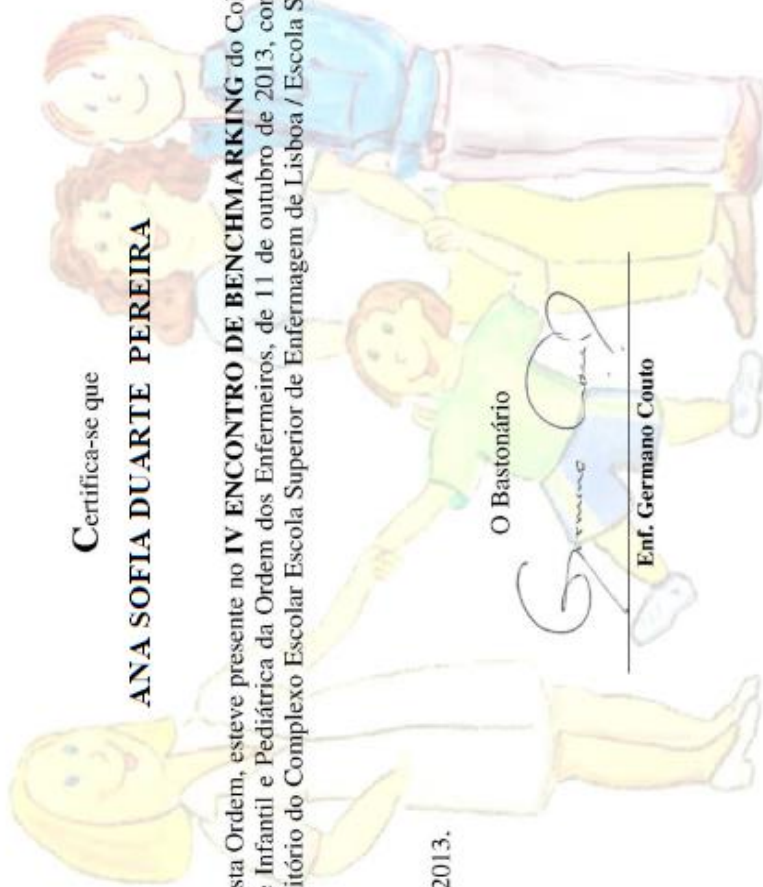
ANA SOFIA DUARTE PEREIRA

Membro n.º **62145** desta Ordem, esteve presente no **IV ENCONTRO DE BENCHMARKING** do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Ordem dos Enfermeiros, de 11 de outubro de 2013, com a duração total de 8 horas, em Lisboa, no Auditório do Complexo Escolar Escola Superior de Enfermagem de Lisboa / Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa.

Lisboa, 12 de outubro de 2013.

O Bastonário

Enf. Germano Couto



Anexo II


“Certificado de presença na formação do grupo *Partilhar para Cuidar*”



Declaração

Para os devidos efeitos se declara que Ana Sofia Duarte Pereira, no contexto do Ensino Clínico – Estágio com relatório –, que decorreu de 04 a 29.11.2013 no Centro de Desenvolvimento da Criança do Hospital Garcia de Orta, participou numa formação organizada pelo Grupo “Partilhar para Cuidar”, intitulada “Dor em Cuidados Paliativos” e que decorreu no Centro de Formação da Sobreda, no dia 13.11.2013, das 14h às 16h.

11 de Abril de 2014


Margarida Ramos, B.P.B.
(Enfermeira Coordenadora do CDC)
(Enfermeira Coordenadora do CDC)